

SINTEF A6715

# RAPPORT

## Evaluering av Familieprosjektet

Sissel Steihaug, Trond Hatling og Nils Bringager

SINTEF Helse  
Mai 2008

[www.sintef.no](http://www.sintef.no)



# SINTEF RAPPORT

## SINTEF Helse

Postadresse:  
7465 Trondheim/  
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:  
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)  
Telefaks:  
22 06 79 09 (Oslo)  
930 70 500 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

TITTEL

## Evaluering av Familieprosjektet

FORFATTER(E)

Sissel Steihaug, Trond Hatling og Nils Bringager

OPPDRAGSGIVER(E)

Aker universitetssykehus HF

|   |  |   |   |
|---|--|---|---|
| RAPPORTNR.<br><b>SINTEF A6715</b>                 | GRADERING<br>Åpen                            | OPPDRAGSGIVERS REF.<br>Anne Margrete Fletre         |   |
| GRADER. DENNE SIDE                                | ISBN<br>978-82-14-04374-7                    | PROSJEKTNR.<br>78i112                               | ANTALL SIDER OG BILAG<br>66 sider + 3 bilag |
| ELEKTRONISK ARKIVKODE<br>Rapport endelig 8 mai 08 | PROSJEKTLÉDER (NAVN, SIGN.)<br>Trond Hatling | VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.)<br>Reidun Norvoll       |   |
| ARKIVKODE   | DATO<br>2008-05-08                           | GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.)<br>Britt Venner |   |

### SAMMENDRAG

På initiativ fra Sosial- og helsedepartementet ble et toårig Familieprosjekt gjennomført ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Aker universitetssykehus 2002-2003. Hovedformål med Familieprosjektet var å etablere et nasjonalt system som sikrer forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet ble prosjektet utvidet med ytterligere fire år, 2005-2008. I tråd med oppdraget for Familieprosjektet er virksomheten knyttet til sykehusenes lærings- og mestringssentre (LMS).

SINTEFs evaluering av Familieprosjektet har som målsetting (A) å vurdere hvordan prosjektet har nådd hoved- og delmål og (B) å vurdere om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud.

Evalueringen er gjennomført ved en spørreskjemaundersøkelse blant LMS-ene og blant deltakere i LMS-enes familierettede læringstilbud og en intervjuundersøkelse med til sammen 42 intervjuer.

Familieprosjektets overordnede målsetning er svært ambisiøs. Denne er i prosjektgjennomføringen konkretisert i seks mer realistiske delmål, og dette ser ut til å ha vært hensiktsmessig.

Resultatene av evalueringen viser at Lærings- og mestringssideologien står sterkt og at det er enighet om viktigheten av familierettede læringstilbud. Det er etablert mange gode tilbud i regi av Familieprosjektet. Oppsummert kan man si at Familieprosjektet har nådd de seks delmålene rimelig godt.

Imidlertid er det utfordringer i det familierettede arbeidet. Etter vår vurdering bør overordnet målsetting og tilgjengelige ressurser tilpasses bedre i forhold til hverandre i det videre arbeidet. Det familierettede arbeidet trenger også bedre koordinering, og vår anbefaling er at det gis retning for det lokale arbeidet, at gode og dårlige erfaringer samles og videreformidles og at det utvikles og implementeres metoder for systematisk evaluering av tilbudene.

| STIKKORD   | NORSK | ENGELSK |
|------------|-------|---------|
| GRUPPE 1   |       |         |
| GRUPPE 2   |       |         |
| EGENVALGTE |       |         |
|            |       |         |
|            |       |         |

## INNHALDSFORTEGNELSE

|          |   |           |
|----------|---|-----------|
| <b>1</b> | <b>Familieprosjektet - en kort beskrivelse .....</b>                                      | <b>5</b>  |
| 1.1      | Bakgrunn.....   | 5         |
| 1.2      | Familieprosjektet - Utviklingsprosjekt 2002 - 2003 .....                                  | 5         |
| 1.3      | Videreføring av Familieprosjektet i 2005-2008.....  | 5         |
| <b>2</b> | <b>Målsettinger og problemstillinger.....</b>   | <b>7</b>  |
| 2.1      | Målsettinger for Familieprosjektet.....   | 7         |
| 2.2      | Målsettinger for SINTEFs evaluering.....  | 7         |
| 2.3      | (A) Å vurdere hvordan prosjektet har nådd hoved- og delmål .....                          | 7         |
| 2.4      | (B) Å vurdere om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud .....                      | 8         |
| <b>3</b> | <b>Metode og materiale.....</b>   | <b>9</b>  |
| 3.1      | Metode .....  | 9         |
| 3.2      | Data og datakilder .....  | 9         |
| 3.3      | Innhenting og analyse av data.....  | 9         |
| 3.3.1    | Dokumenter og dokumentanalyse.....  | 9         |
| 3.3.2    | Spørreskjemaundersøkelse.....   | 9         |
| 3.3.3    | Intervjuundersøkelse .....  | 10        |
| <b>4</b> | <b>Hva er Familieprosjektet? .....</b>  | <b>12</b> |
| 4.1      | Familieprosjektet - Utviklingsprosjekt 2002 - 2003 .....                                  | 12        |
| 4.2      | Videreføring av Familieprosjektet i 2005-2008.....  | 14        |
| <b>5</b> | <b>Resultater - har Familieprosjektet nådd sine mål? .....</b>                            | <b>16</b> |
| <b>6</b> | <b>Delmål 2 - Samarbeid.....</b>  | <b>17</b> |
| 6.1      | Samarbeid om familierettede læringstilbud.....  | 17        |
| 6.1.1    | LMSs samarbeidsmodell ivaretas .....  | 17        |
| 6.1.2    | Samarbeidsnettverket .....  | 19        |
| 6.1.3    | Samarbeidspartneres vurdering av samarbeidet.....   | 20        |
| 6.2      | Oppsummert.....   | 22        |
| <b>7</b> | <b>Delmål 4 - Familienettet.no.....</b>   | <b>24</b> |
| 7.1      | Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?.....   | 25        |
| <b>8</b> | <b>Delmål 5 - Økonomiske rammebetingelser .....</b>                                       | <b>26</b> |
| 8.1      | Stimuleringsmidler.....   | 26        |
| 8.1.1    | Utdelte stimuleringsmidler.....   | 26        |
| 8.1.2    | Betydningen av stimuleringsmidler: .....  | 27        |
| 8.2      | Takster.....  | 28        |
| 8.3      | Honorering .....  | 30        |
| 8.4      | Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?.....   | 31        |
| <b>9</b> | <b>Delmål 1 og 3 - Tilbudenes geografiske spredning og fordeling etter diagnose .....</b> | <b>32</b> |
| 9.1      | Sentrale aktørers arbeid med familierettede læringstilbud ved lokale LMS 2005 - 2008..... | 32        |
| 9.2      | Ulik forståelse av LMS-ets rolle .....  | 33        |
| 9.3      | Fyrtårnsatsingen.....   | 33        |
| 9.3.1    | Fyrtårnsatsingens første fase - Fyrtårnprosjektet .....                                   | 34        |

|           |  |           |
|-----------|--|-----------|
| 9.3.2     | Fyrtårnsatsingen i det videre Familieprosjektet .....  | 34        |
| 9.3.3     | Status for Fyrtårnsatsingen.....   | 35        |
| 9.3.4     | Ekstern evaluering av Fyrtårnsatsingen .....   | 37        |
| 9.4       | Læringstilbud angitt i spørreskjemaene .....   | 37        |
| 9.5       | Delmål 1: Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud ..... | 39        |
| 9.6       | Delmål 3: Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud. ....                                      | 39        |
| 9.7       | Brukerne - diagnoser.....  | 40        |
| 9.8       | Deltakernes mening om læringstilbudene.....  | 40        |
| 9.9       | Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?.....  | 44        |
| <b>10</b> | <b>Delmål 6 - Tilbud til minoritetsspråklige.....</b>  | <b>45</b> |
| 10.1      | Familieprosjektets arbeid med tilbud til minoritetsspråklige familier ved LMS Barn Ullevål.....  | 45        |
| 10.1.1    | Språk .....  | 45        |
| 10.1.2    | Tilbudene .....  | 46        |
| 10.1.3    | Rekruttering .....   | 47        |
| 10.1.4    | Samarbeid.....   | 48        |
| 10.1.5    | Kulturkompetanse .....   | 48        |
| 10.1.6    | Erfaringer og hva videre?.....   | 50        |
| 10.2      | Nasjonalt kompetansesenters arbeid med helsetilbud til mennesker med minoritetsbakgrunn .....  | 51        |
| 10.3      | Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?.....  | 52        |
| <b>11</b> | <b>Betydningen av Familieprosjektet .....</b>  | <b>53</b> |
| 11.1      | Organisering av Familieprosjektet.....   | 53        |
| 11.2      | Oppsummering.....  | 54        |
| <b>12</b> | <b>Måloppnåelse i forhold til overordnet målsetning for Familieprosjektet .....</b>  | <b>55</b> |
| 12.1      | Delmål 2 Samarbeid.....  | 55        |
| 12.2      | Delmål 4 Familienettet.....  | 56        |
| 12.3      | Delmål 5 Økonomisk rammebetingelser .....  | 56        |
| 12.4      | Delmål 3.....  | 58        |
| 12.5      | De ulike arbeidsmåtene i Familieprosjektet.....  | 58        |
| 12.5.1    | Familierettede tilbud i regi av LMS .....  | 59        |
| 12.5.2    | Fyrtårnsatsingen .....   | 59        |
| 12.6      | Oppsummerende vurdering.....   | 60        |
| <b>13</b> | <b>Veien videre.....</b>   | <b>61</b> |
| 13.1      | Familieprosjektets tvetydighet.....  | 61        |
| 13.1.1    | Spesialisthelsetjenestetilbud versus eksternt samarbeid .....  | 61        |
| 13.1.2    | Spesialisthelsetjenestens virksomhet versus tilbud i nærmiljøet .....  | 62        |
| 13.1.3    | Prioritering av bestemte diagnoser versus barneavdelingenes pasientgrupper. ....   | 62        |
| 13.1.4    | Opplæringstaks A99 versus lærings- og mestringsideologi og - metode.....   | 62        |
| 13.2      | LMS-enes ulike rolleforståelse .....   | 63        |
| 13.3      | Mye aktivitet - lite samordning.....   | 63        |
| 13.4      | Fyrtårnsatsingen.....  | 63        |
| 13.5      | Organisering og integrering .....  | 64        |
| 13.5.1    | Dagens organisering.....   | 64        |
| 13.5.2    | Organisering og forankring av videre familierettet arbeid.....   | 64        |
| 13.6      | Tilbud til minoritetsspråklige.....  | 65        |
| 13.7      | Alternative tilbud .....   | 65        |
| 13.8      | Sentral styring av familierettet arbeid.....   | 66        |

**Litteratur: .....67**

## **1 Familieprosjektet - en kort beskrivelse**

I dette kapittelet vil vi gi en kort beskrivelse av Familieprosjektet og bakgrunnen for at det ble etablert.

### **1.1 Bakgrunn**

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus (LMS Aker) ble etablert som et prosjekt september 1997. Prosjektet bygget på grunnideen om at helsepersonells faglige innsikt og brukernes erfaringskunnskap sammen er nødvendig for å få til gode læringstilbud. Tanken er at fagpersonell har fagkompetanse, mens erfarne brukere har viktige kunnskaper om hvordan det er å mestre hverdagen. Ut fra denne forståelsen ble det i prosjektet utviklet en standardisert samarbeidsmodell for å planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbud. Likeverd mellom fagkunnskap og brukerkunnskap er kjerneverdien, og læring, mestring og veiledning er sentrale begreper. Læring omtales som relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer og ha kontroll over eget liv. Veiledning skal bidra til at enkeltmennesket gjør selvstendige valg og får kraft til å mestre egen livssituasjon (Steihaug og Hatling 2006).

Fra desember 2000 ble LMS Aker videreført som Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NKLMS).

### **1.2 Familieprosjektet - Utviklingsprosjekt 2002 - 2003**

#### **Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming**

Sosial- og helsedepartementet henvendte seg i brev av 27.2.2001 til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker Sykehus, med ønske om å forankre et prosjekt, Familieprosjektet, til kompetansesenteret. Hovedformål med Familieprosjektet var å etablere et nasjonalt system som sikrer forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og /eller kronisk sykdom. Prosjektet skulle bidra til at denne gruppen får bedre informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbudet, om rettigheter og at det skapes muligheter for å møte andre i samme situasjon (Hvinden 2004).

Familieprosjektet var et 2-årig prosjekt i 2002 og 2003 som ble avsluttet 31. desember 2003. Prosjektet hadde egen leder i full stilling og et budsjett på totalt 3,5 mill kr. inkludert stimuleringsmidler til familierettede tiltak (stimuleringsmidler fra Nasjonalt kompetansesenter til oppstart av LMS i samme periode kommer i tillegg).

### **1.3 Videreføring av Familieprosjektet i 2005-2008**

Familieprosjektet ble, etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet, utvidet med ytterligere fire år, 2005 - 2008. Ny prosjektleder ble ansatt i Familieprosjektet som da hadde vært uten egen leder i ni måneder.

Familieprosjektet har som hovedoppgave å bidra til å sikre relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, uavhengig av diagnose, geografi eller kulturell tilknytning. Dette arbeidet gjennomføres ved aktivt å samhandle og drive erfaringsutveksling med mennesker og organisasjoner som jobber i forhold til målgruppen. Håpet er å bidra til minst mulig fragmentering av informasjons- og mestringstilbud, og initiere samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.

Familien som begrep innbefatter her foreldre, søsken, besteforeldre og andre nærpersoner.

Prosjektet tilstreber gjennomføring av tiltak for (relativt store) diagnosegrupper som i liten grad synes å ha tilbud. Det rettes fokus mot desentraliserte tilbud, slik at familier kan delta i læringstilbud der de bor eller i nærheten.

Familieprosjektet gjennomføres i tråd med LMS' ideologi og metode, som innebærer at erfarne brukeres og fagfolks erfaring og kunnskap anses som like viktige i utviklingen, gjennomføringen og evaluering av familierettede læringstilbud. I 2005 fantes det 37 Lærings- og mestringssentre (LMS) i Norge, og per oktober 2007 er det 48 etablerte sentre og 12 planlagte.

I det fireårige familieprosjektet beskrives tre arbeidsfelter eller arbeidsmetoder. En arbeidsform er å stimulere til å etablere familierettede læringstilbud ved LMS-ene. En annen er Fyrtårnsatsingen som innebærer å utdanne gruppeledere som skal lede foreldregrupper for familier med barn med nedsatt funksjonsevne/ kronisk sykdom. Det tredje arbeidsfeltet er innsatsen med å utvikle en nettbasert informasjonsside. Familieprosjektet har midler til utdeling etter søknad, og dette kan ses som en fjerde måte å arbeide på for å nå de overordnede målsettingene.

## **2 Målsettinger og problemstillinger**

### **2.1 Målsettinger for Familieprosjektet**

De overordnede målene for Familieprosjektet er tydeliggjort i seks nærmere definerte delmål:

1. Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud.
2. Å øke samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber i tilknytning til målgruppen og bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen.
3. Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.
4. Å utvikle et nettbasert sted for informasjonsinnhenting og erfaringsutveksling for målgruppen.
5. Å jobbe for å bedre tilpassing av eksisterende økonomiske rammevilkår for Familierettede læringstilbud i regi av LMS generelt.
6. Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier.

### **2.2 Målsettinger for SINTEFs evaluering**

Målsetningen for evalueringen av Familieprosjektet er todelt:

- (A) Å vurdere hvordan prosjektet har nådd hoved- og delmål og
- (B) Å vurdere om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud.

Dette utdypes nedenfor.

Det er verd å merke seg at SINTEFs evaluering gjennomføres i perioden november 2007 - april 2008, mens Familieprosjektet avsluttes først 31.12.2008. Det innebærer at det gjenstår  $\frac{3}{4}$  år av prosjektperioden når evalueringen avsluttes.

### **2.3 (A) Å vurdere hvordan prosjektet har nådd hoved- og delmål**

I evalueringen av prosjektet vil vi ta utgangspunkt i Familieprosjektets seks delmålene. Det innebærer en vurdering av i hvilken grad målene er oppnådd og i tillegg hvordan man har arbeidet for å nå målene. I evalueringen vil vi vurdere de seks delmålene hver for seg. For å kunne bedømme både i hvilken grad målene er nådd og hvordan det er arbeidet for å nå dem, kan hvert punkt vurderes ut fra fire perspektiver:

1. Innholdet eller temaet i delmålet.
2. Hvordan har Familieprosjektet arbeidet med temaet - både arbeidsformer og prosesser fram mot eventuell måloppnåelse?
3. Hvilke resultater er oppnådd?



4. Oppsummert vil det for hvert delmål bli vurdert hvordan og i hvilken grad målsetningen er nådd ved å vurdere mål, arbeidsform og resultat opp mot hverandre.

Ett aspekt ved denne evalueringen er å vurdere hvordan de ulike arbeidsformene, etablering av familierettede læringstilbud ved LMS, Familienettet og Fyrtårnsatsingen, har forholdt seg til hvert delmål og vurdere arbeidsform opp mot måloppnåelse. I tillegg kan stimuleringsmidler ses på som et tiltak for å nå målsetningene, og bruk av stimuleringsmidler vil også trekkes inn i vurderingen.

Som en del av evalueringen vil vi også vurdere om hovedmålene er godt operasjonalisert i de seks delmålene.

#### **2.4 (B) Å vurdere om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud**

Vurderinger av om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud baseres hovedsakelig på resultater fra evalueringen av hvordan prosjektet har nådd hoved- og delmål. Vi vil vurdere videreføring ut fra faglige betraktninger, økonomiske aspekter og drøfte betydningen av organisatoriske forhold.

## **3 Metode og materiale**

### **3.1 Metode**

### **3.2 Data og datakilder**

Studien ble gjennomført ved å anvende ulike metoder (metodetriangulering) for å innhente ulike typer data (datatriangulering), både for å belyse ulike problemstillinger og også for å belyse samme problemstilling fra ulike perspektiver.

Datakilder:

1. Dokumenter som planer, rapporter, referater, Mestringsmagasinet, nettside osv. (se vedlegg 1).
2. Spørreskjemaer med åpne felter for utdypende tekst (se vedlegg 2 og 3)
3. Kvalitative intervjuer

### **3.3 Innhenting og analyse av data**

#### **3.3.1 Dokumenter og dokumentanalyse**

Det foreligger mye skriftlig materiale fra Familieprosjektet, som planer, målsettinger, møtereferater og rapportering av ulike aktiviteter og tiltak. Dokumentanalyse ble gjennomført i innledende fase av evalueringen og som supplement til analyse av spørreskjemadata og intervjudata i senere faser. Dokumenter gir viktig informasjon om aktiviteter og tiltak gjennomført i Familieprosjektet, og i tillegg utgjorde de bakgrunnsinformasjon som var viktig for å utforme spørreskjemaer og intervjuguiden. Familienettet ble evaluert i forhold til delmål 4 (jf. pkt. 2.1).

#### **3.3.2 Spørreskjemaundersøkelse**

##### **Spørreskjema til LMS-ene**

Vi utviklet et spørreskjema til LMS-ansatte som kunne bidra til å besvare problemstillingen 1 - 5 (pkt. 2.1) - hvordan de lokale LMS-ene har jobbet for å nå målsetningene og i hvilken grad målene er nådd.

SINTEF-forskerne la fram forslag til temaer i spørreskjemaer ved Familieprosjektets samling i november 2007 for å få innspill til spørreskjemaformingen - aktuelle temaer, avklaring av begrepsbruk osv. På bakgrunn av disse innspillene og spørreskjemaer brukt i tidligere LMS-undersøkelser ble det utarbeidet et forslag til spørreskjema til LMS. Etter at skjemaet ble omarbeidet flere ganger internt i SINTEF, ble det sendt leder for Familieprosjektet, Sosial- og helsedirektoratet og et utvalg på syv LMS i ulike helseregioner. Skjemaet ble omarbeidet etter tilbakemeldingene fra disse instansene.

LMS-ansatte ble i spørreskjemaet bla spurt om familierettede læringstilbud ved sitt LMS, om økonomiske rammebetingelser og generelt om betydningen av Familieprosjektet. Skjema har rubrikker for tallskåre. I tillegg finnes 11 felter for fritekst, samt muligheter for å spesifisere "annet".

Spørreskjemaet ble sendt per mail til alle LMS etter liste tilgjengelig på Nasjonalt kompetansesenters nettside.

### **Spørreskjema til brukere**

Det ble også utviklet et spørreskjema til brukere av familierettede læringstilbud for å få bidrag til å besvare evalueringsspørsmål 1, 3 og 4 (jf. pkt. 2.1) om i hvilken grad de familierettede tilbudene er spredd godt geografisk og etter diagnose, om nytten av tilbudene og om vurdering av Familienettet. Også dette skjemaet ble sendt leder for Familieprosjektet og Sosial- og helsedirektoratet. Videre ble det sendt til fire familier med barn med kronisk sykdom og/eller funksjonsvansker. Etter noen justeringer ble skjemaet sendt til LMS til videre formidling til familier som hadde deltatt i familierettede læringstilbud i 2007. Hovedsakelig ble spørreskjemaene sendt ut på mail, men LMS-ene og brukerne fikk tilbud om å få spørreskjemaet og frankerte svarkonvolutter tilsendt. Ett mindretall benyttet seg av dette. Også skjemaet til deltakerne har fritekstfelter i tillegg til rubrikker for tallskåre.

### **Gjennomføring**

Spørreskjemaene ble sendt til LMS 6.2.2008 med svarfrist 26. 2 for LMS-ene og 29.2. for brukerne. Få svar var innkommet innen fristen, og ansatte gav uttrykk for at travelhet var grunnen. Mange fikk utsatt svarfrist, og flere skjemaer innkom også lenge etter fristen uten slik avtale. Det siste skjemaet innkom 2.4.2008. Fortsatt var det 5 LMS som hadde mottatt midler fra Familieprosjektet, men som ikke hadde svart. Noen LMS meldte tilbake at de ikke hadde noen relasjon til Familieprosjektet og ikke arbeidet med læringsopplegg for barn, og at de derfor ikke så det relevant å svare på spørreskjemaet. Til sammen 27 LMS svarte på spørreskjemaet.

Deltakere omfatter familier som har deltatt i familierettede læringstilbud arrangert i regi av LMS, både de som har og ikke har fått støtte fra Familieprosjektet. Spørreskjema ble sendt til 479 familier, og 75 returnerte skjemaet. 5 skjemaer innkom etter at rapporten var skrevet og inngår ikke. Dette gir en svarprosent på 16 som er svært lav. Det er imidlertid god geografisk spredning av svarene. Det er kommet inn svar fra alle LMS som har sendt ut skjemaer, og svarprosenten er nokså lik for de ulike LMS-ene. Alle helseregioner er representert.

Vi kan ikke si noe om de 75 deltakerne som har svart, er representative for brukergruppen, og kan derfor ikke trekke noen konklusjoner av hvordan brukergruppen i sin helhet vurderer tilbudene. Imidlertid kan vi si noe om hva noen brukere mener. At det er rimelig godt samsvar mellom de ulike vurderinger, kan tyde det på dette gjelder for flere enn de som har svart.

Ytterligere 423 familier som har deltatt i familierettede tilbud, fikk ikke tilsendt spørreskjema av ulike grunner, for eksempel at LMS manglet deres adresse.

### **3.3.3 Intervjuundersøkelse**

#### **Informasjon fra deltakere i Familieprosjektet**

Vi valgte å intervju leder for Familieprosjektet og for Nasjonalt kompetansesenter i tidlig fase for å skaffe oss en best mulig oversikt over feltet og få kunnskap til å utforme spørreskjemaene.

Videre i evalueringen intervjuet vi mange ansatte ved LMS eller andre instanser som hadde mottatt stimuleringsmidler og/ eller på ulike måter har vært involvert i Familieprosjektet, inkludert Fyrtårnsatsingen. Vi valgte å gjennomføre langt flere intervjuer enn planlagt fordi det ikke var full oppslutning om spørreskjemaundersøkelsen og fordi det var vanskeligere å få god oversikt over virksomheten, spesielt Fyrtårnsatsingen.

Familieprosjektet har bygget opp familierettede læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn ved LMS Barn ved Ullevål universitetssykehus. I denne evalueringen ble vi bedt om å rette spesiell oppmerksomhet mot dette arbeidet. Ansatte ved LMS Barn ved Ullevål universitetssykehus ble intervjuet i gruppe.

For å få kunnskap om Familieprosjektet ble gjennomført til sammen 23 intervjuer, inkludert intervju med representanter for tre brukerorganisasjoner. Seks individuelle intervjuer og ett gruppeintervju ble gjennomført på informantenes arbeidsplass. Med ett unntak, ble disse intervjuene tatt opp på digitalt opptaksutstyr og skrevet ut tilnærmet ordrett. De øvrige intervjuene ble gjennomført per telefon, og det ble skrevet fortløpende notater under intervjuene.

### **Informasjon fra samarbeidspartnere.**

Å øke samarbeidet med andre fagmiljøer og brukerorganisasjoner er et delmål i Familieprosjektet. Erfarne brukere og fagpersonell samarbeider om å utvikle og gjennomføre læringstilbudene. Ut fra en tidligere evaluering har vi grunn til å tro at disse gruppene er entusiastiske til samarbeidet og til LMS ideologi og metode. (Steihaug & Hatling 2006). Vi vurderte det derfor slik at å spørre disse gruppene på landsbasis ville gi begrenset ny informasjon. I stedet ville vi spørre grupper som ikke nødvendigvis har samarbeidet med LMS, og vi valgte derfor å intervju representanter for 10 barneavdelinger og 10 barnehabiliteringstjenester.

Det ble gjennomført til sammen 19 intervjuer med informanter fra barneavdelinger og barnehabiliteringstjenester. Disse ble gjennomført per telefon og var relativt korte, og fra alle telefonintervjuene ble det skrevet notater. Førsteforfatteren foretok de aller fleste intervjuene, noen ble gjort av tredjeforfatteren.

Barneavdelingene ble valgt strategisk ut fra følgende kriterier: geografisk spredning, størrelse og samarbeid med LMS. Det ble valgt to barneavdelinger fra hver helseregion, inkludert tidligere Helse Sør og Øst, og representanter for både små og store barneavdelinger. Videre valgte vi, ut fra resultater av spørreskjemaundersøkelsen, barneavdelinger som LMS-ene oppgir å samarbeide godt med og barneavdelinger som de ikke har etablert godt fungerende samarbeid med.

Det ble valgt to Habiliteringstjenester fra hver helseregion (som over). Vi valgte fortrinnsvis habiliteringstjenester fra andre steder enn der barneavdelingene ble intervjuet i den hensikt å få flest mulig steder representert. Vi valgte imidlertid i noen tilfeller å intervju habiliteringstjenester på samme sted som vi intervjuet barneavdelinger for å kunne få samarbeidet belyst fra tre ulike perspektiver (LMS, barneavdeling og barnehabilitering).

### **Dataanalyse**

Utskrifter av opptak av intervjuer og notater fra intervjuer utgjør våre kvalitative data. De ble analysert ved hjelp av en kvalitativ innholdsanalyse med en strategi mellom datastyrt og teoristyrte analyse. Det innebærer at vi i analysen rettet oppmerksomhet mot temaene i intervjuguiden samtidig som vi stilte oss åpne for nye temaer som var fremkommet i intervjuene.

## **4 Hva er Familieprosjektet?**

### **4.1 Familieprosjektet - Utviklingsprosjekt 2002 - 2003**

Informanter opplyser at innholdet i Familieprosjektet i utgangspunktet ikke var beskrevet i detalj, og at Nasjonalt kompetansesenters søknad om å få prosjektet utgjorde skissen for arbeidet. Prosjektleder fikk stor frihet til å utforme prosjektet. Hun hadde god kontakt med leder for NKLMS og derigjennom også med myndighetene. Godt kjennskap til LMSs ideologi og arbeidsmåte på forhånd og godt samarbeid med leder for NKLMS sikret at slik arbeidsmetode ble lagt til grunn for prosjektet.

Prosjektets overordnede målsetting var å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming (Hvinden 2004). Det ble understreket at familier med barn som har funksjonshemming i stor grad mangler familierettede tilbud, og prosjektet dreide seg om å utvikle, prøve ut og bygge opp et landsomfattende og mer permanent tilbud som sikrer relevant informasjon og veiledning til disse familiene. Det ble blant annet referert til Nordlandsforsknings rapport "Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn" fra 2000. Det konkluderes i Rapporten med at familierettede tiltak varierte betydelig både med hensyn til geografi, diagnose og omfang (Berge og Bliksvær 2000).

Hensikten med Familieprosjektet var å skape arenaer og møteplasser der familier som har barn med funksjonshemming, sammen med fagfolk, setter informasjon og mestring i fokus.

Familieprosjektet tok sikte på å desentralisere virksomheten og gjøre tilbudene lett tilgjengelige for familier uavhengig av diagnose og bosted. Tilbudet skulle være et supplement til de mer omfattende familietilbudene. Et vesentlig mål var å bidra til minst mulig fragmentering av de ulike tilbudene og initiere samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.

Ved å knytte prosjektet til lærings- og mestringsvirksomheten, ville man sikre at grunnideen om brukermedvirkning og likeverdig samhandling ble videreført i prosjektet. Prosjektet disponerte økonomiske midler som ble delt ut for å stimulere til utvikling av tiltak rettet mot familier som har barn med funksjonshemming ved etablerte LMS og til etablering av nye lærings- og mestringsentre som inkluderte dette tilbudet. Det ble etablert en sentral prosjektgruppe som bidro til gjennomføring av prosjektet og fungerte som rådgiver for prosjektleder. Leder rapporterte til leder ved NKLMS som igjen rapporterte til Aker sykehus' ledelse som igjen rapporterte til Shdir.

Familieprosjektet samarbeidet med 21 sykehus, godt fordelt mellom de fem helseregionene. En rekke brukerorganisasjoner var involvert. I prosjektrapporten konkluderes med at man i regi av prosjektet lyktes i å skape mye aktivitet i hele landet/ alle helseregioner og at det ble etablert mange nye samarbeidsrelasjoner på tvers av etater og nivåer (Hvinden 2004). Alle de 10 etablerte LMS deltok i Familieprosjektet. Videre ble det etablert familieprosjekt kombinert med mål om å etablere LMS ved 11 sykehus. Ved avslutning av Familieprosjektet var det 26 LMS i Norge. Ni nye LMS ble etablert som følge av prosjektet i disse to årene.

De 21 samarbeidende sykehusene:

#### **Familieprosjekter ved etablerte LMS**

1. Helse Nord-Trøndelag HF, Levanger
2. Helse Nord-Trøndelag HF, Namsos
3. Nordlandssykehuset HF, Bodø
4. Helse Fonna HF, Haugesund sykehus

5. Sykehuset Østfold HF, Sarpsborg
6. Akershus universitetssykehus HF
7. Sørlandssykehuset HF, Kristiansand
8. Blefjell sykehus HF, Notodden
9. Helgelandssykehuset HF, Sandnessjøen
10. St. Olavs Hospital HF

**Familieprosjekt, kombinert med ønske fra sykehuset om å etablere lærings- og mestringssenter:**

1. Universitetssykehuset i Nord-Norge HF, Tromsø
2. Sykehuset Buskerud HF, Drammen
3. Ullevål universitetssykehus HF, Barnesenteret
4. Helse Stavanger HF
5. Helgelandsykehuset HF, Mo i Rana
6. Helse Nordmøre og Romsdal HF, Kristiansund sykehus
7. Helse Sunnmøre HF, Ålesund sjukehus
8. Sykehuset i Vestfold HF, Klinikk Tønsberg
9. Rikshospitalet HF, Barnenevrologisk seksjon, Berg
10. Innlandssykehuset HF, Elverum
11. Helse Førde HF, Førde Sentralsykehus

De lokale prosjektene i regi av familieprosjektet ble alle utviklet, prøvd ut og etablert i tråd med lærings- og mestringssentrene ideologi og metode. Prosjektet viste i følge rapporten at LMS var egnet arena for å utvikle læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. Læringstilbudene ble godt evaluert av brukerne, spesielt ble erfaringsutveksling med andre foreldre fremhevet. FAGfolk vurderte samarbeidet som nyttig og lærerikt.

I prosjektperioden gjennomførte Familieprosjektet 3 samlinger i tillegg til at Nasjonalt kompetansesenter gjennomførte 1- 2 samlinger per år i LMS-nettverket. Videre sendte prosjektleder ut fire nyhetsbrev til fagmiljøer og brukerorganisasjoner, tilbød veiledning lokalt, besøkte 11 av sykehusene som deltok i prosjektene og hadde kontakt med 12 brukerorganisasjoner.

Det var ifølge rapporten (Hvinden 2004) ingen klar bestilling fra departementet på hvilke læringstilbud som skulle utvikles, prøves ut og etableres. Det ble anbefalt å satse på de "mellomstore" gruppene, ikke de med sjeldne funksjonshemminger eller de "store" gruppene. Læringstilbud for familier til barn som har ADHD, CP og autisme ble nevnt som aktuelle. Hovedfokus skulle være familieperspektivet, og det skulle prøves ut ulike modeller. De ulike modellene var ikke tydeliggjort nærmere. I utviklingsprosjektet valgte man å formidle denne bestillingen til de ulike sykehusene uten å pålegge dem å satse på spesielle læringstilbud. Tanken var at det var større mulighet for å lykkes når det gis rom for lokale initiativ enn ved sentral styring. Prosjektleder sluttet ved NKLMS da prosjektet var slutt; det forelå på det tidspunkt ingen planer om å videreføre prosjektet.

Prosjektleder trekker i rapporten fram noen temaer for vurdering i det videre arbeidet (Hvinden 2004):

*"Ett spørsmål en må ta stilling til er om en også i fortsettelsen skal satse på lokale initiativ i utviklingen, eller om det skal jobbes mer målrettet i forhold til geografisk og diagnostisk likhet".*

*"Det er i prosjektperioden ikke jobbet bevisst med fordeling av tilbudene mellom de ulike diagnosegruppene. I fortsettelsen bør dette diskuteres".*

I rapporten pekes det på at Familieprosjektet utfordrer det ordinære LMS-samarbeidet ved at det kreves samarbeid med instanser utenfor sykehuset når det skal etableres tilbud til barn.

I rapporten spørres også om ikke tiden er inne for strategisk satsing i forhold til både geografi og type virksomhet. Videre står det i rapporten:

*"Det er naturlig å tenke seg at sykehusene bør ha læringstilbud knyttet til sine funksjonsområder. Alle sykehus som har barne- og ungdomsavdelinger bør ha læringstilbud som retter seg spesielt mot familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne".*

#### **4.2 Videreføring av Familieprosjektet i 2005-2008**

Familieprosjektet ble, etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet, utvidet med ytterligere fire år, 2005 - 2008. Ny prosjektleder ble ansatt i Familieprosjektet som da hadde vært uten egen leder i ni måneder.

Ny prosjektbeskrivelse ble jobbet fram i samarbeid mellom leder for Familieprosjektet, leder for Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring og representanter fra (daværende) Sosial- og helsedirektoratet før den ble godkjent i Direktoratet. Målsettingene og strategier for å nå målene i det fireårige Familieprosjektet ble stort sett videreført fra utviklingsprosjektet. Prosjektgruppen som ble etablert for det 2-årige prosjektet, ble videreført i det neste prosjektet med samme funksjon, og tre personer har vært med hele tiden.

Gruppen angis å ha jobbet godt sammen og å ha lagt ned mye arbeid i Familieprosjektet. Gruppens medlemmer har vært viktige bidragsytere i Familieprosjektet og har, sammen med tilbakemeldinger fra LMS-ene, hatt stor innflytelse på gjennomføringen av prosjektet.

#### **Prosjektgruppas medlemmer per april 2008:**

Gørild Skancke, representant for NFU

Per Lunde, representant for ADHD Norge

Eva H. Johnsen, representant for Norsk Epilepsiforbund

Randi Væhle Rodriguez, representant for CP-foreningen

Trond Morten Osvold, representant for HBF

Kine Næss, representant for NAV

Kirsti Høymyr, representant for Arbeidsutvalget for Habilitering

Sølvi Heimestøl, representant for LMS Haugesund

Vigdis Malt Marøy, representant for Fagområde barn-unge-gravide i Oslo Kommune

Siv Fredly, representant for Barnesenteret ved Ullevål US

Shaista Ayub, representant for minoritetshelse ved NK LMS

Anne Margrete Fletre, representant for NK LMS

Ann Britt Sandvin Olsson, prosjektleder for Familieprosjektet ved NK LMS

En sentral styringsgruppe med fem medlemmer har hatt som oppgave å dele ut stimuleringsmidler.

#### **Nye samarbeidspartnere med midler fra Familieprosjektet 2005 - 2008:**

I det 4-årige Familieprosjektet er det delt ut stimuleringsmidler til mange av de tidligere samarbeidspartnerne. I tillegg til har åtte samarbeidspartnere mottatt stimuleringsmidler:

1. Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Harstad sykehus
2. Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Narvik sykehus
3. Helgelandsykehuset HF, Mosjøen sykehus

4. Helse Bergen HF, Haukeland universitetssykehus
5. Sandefjord kommune
6. Sunnaas sykehus HF
7. Skedsmo kommune
8. Assistanse interesse

### **Familieprosjektets forankring**

Utviklingsprosjektet ble initiert av Sosial- og helsedepartementet og lagt til Avdeling for levekår i Sosial- og helsedirektoratet (SHdir). Familieprosjektet 2004-2008 ble videreført av Arbeids- og sosialdepartementet og knyttet til Avdeling for kommunale tjenester og deretter overført til Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger ved SHdir. Ved utgangen av 2007 ble Familieprosjektet overført fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet til Barne- og likestillingsdepartementet.

Nasjonalt kompetansesenter på Aker har hatt to lederskifter i Familieprosjektperioden og var en periode preget av interne problemer. Dette har vanskeliggjort arbeidet for leder for Familieprosjektet.

### **Familieprosjektets ledelse**

Leder for Familieprosjektet har ført nøyaktig logg for sin aktivitet i 2006 og forteller at dette året ikke skiller seg vesentlig fra de andre årene. Imidlertid har ulike aktiviteter vært ekstra vektlagt i ulike perioder. I 2005 og 2006 gikk mye tid til arbeid med Fyrtårnsatsingen. I årene 2005 til 2007 ble det brukt mye tid på oppstart og nyetablering av aktiviteter. Familienettet krevde ekstra mye arbeid i 2007.

I 2006 deltok prosjektleder i totalt 105 møter, hvorav 37 var møter angående Fyrtårnsatsingen, 26 var angående Familienettet og 17 var møter angående prosjektet "søsken i fokus" i samarbeid med Huseby kompetansesenter og Assistanse. Det ble arrangert 2 samlinger i regi av Familieprosjektet, den ene ble lagt sammen med Nasjonal kompetansesenters samling. Prosjektleder besøkt 9 LMS for å følge opp Familieprosjektet. Hun deltok i gruppelederopplæring i Midt Norge og var med på oppstart av tre samtalegrupper i regionen. Videre holdt hun 18 presentasjoner og tilstrebet å være mest mulig på mail for rådgivning og veiledning.

I Familieprosjektets siste år vil det ble lagt spesiell vekt på forankring og videreføring av de gode læringstilbudene. Det innebærer samling og skriftliggjøring av gode eksempler med påfølgende spredning til andre LMS.



## 5 Resultater - har Familieprosjektet nådd sine mål?

I kapitlene som følger vil vi presentere resultater av SINTEFs evaluering og gjøre rede for måloppnåelse i forhold til de ulike delmålene. Vi vil ta for oss hvert delmål for seg. Først vil vi beskrive hvordan det er jobbet i forhold til vedkommende delmål, så gjøre rede for resultatene og deretter gi en vurdering av i hvilken grad målet er oppnådd når vel 3 år av Familieprosjektet er gjennomført.

De seks delmålene:

1. Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud
2. Å øke samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber i tilknytning til målgruppen og bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen
3. Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.
4. Å utvikle et nettbasert sted for informasjonsinnhenting og erfaringsutveksling for målgruppen.
5. Å jobbe for å bedre tilpassing av eksisterende økonomiske rammevilkår for Familierettede læringstilbud i regi av LMS generelt
6. Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier

Disse seks delmålene er litt ulike. Delmål 1 og 3 kan sees som målsetninger for familieprosjektet og som resultatene av geografisk spredning og fordeling etter diagnose kan vurderes opp mot. Delmålene 2, 4 og 5 kan sees som metoder for å nå Familieprosjektets overordnede målsetning om å bidra til et nasjonalt system som sikrer forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Det innebærer at delmål 2, 4 og 5 kan betraktes både som egne delmål og som metoder til å oppnå delmål 1 og 3. Vi finner det derfor mest hensiktsmessig å omtale delmålene 2, 4 og 5 først og deretter delmål 1 og 3. Delmål 6 handler om å samle erfaringer og kan slik betraktes som ett utviklingsprosjekt. Dette vil bli beskrevet etter delmål 1 og 3.

## 6 Delmål 2 - Samarbeid

**Delmål 2: Å øke samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber i tilknytning til målgruppen og bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen**

### 6.1 Samarbeid om familierettede læringstilbud

Samarbeid står sentralt i Familieprosjektet. Det dreier seg om likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk, samarbeid mellom ulike faggrupper, mellom ulike etater og mellom ulike tjenestenivåer. Det ser ut til å dreie seg om samarbeid på ulike nivåer; samarbeid mellom fagfolk og erfarne brukere i planlegging og gjennomføring av læringstilbud på ett nivå og samarbeid mellom folk som jobber med målgruppen - samarbeidsnettverk på et annet.

Vi vil gjøre rede for hvordan samarbeid på begge nivåer ivaretas og vurderes lokalt på bakgrunn av (1) resultater fra spørreskjemaundersøkelsen om hvordan LMS-ansatte og deltakere i læringstilbudene vurderer dette arbeidet og (2) intervjuer med ansatte ved barneavdelinger, barnehabiliteringstjenester og mange LMS-ansatte.

#### 6.1.1 LMSs samarbeidsmodell ivaretas

##### Samarbeid med fagpersonell

Familierettede læringstilbud skal gjennomføres etter LMSs metode. Det innebærer at brukerkunnskap og fagkunnskap vurderes som likeverdig, og at læringstilbudene skal planlegges, gjennomføres og evalueres i et samarbeid mellom fagfolk og brukere. I spørreskjemaet spørres LMS-ansatte om i hvilke grad fagfolk deltar i:

|   |     |
|---|-----|
| planlegging av familierettede læringstilbud   | 4,8 |
| gjennomføring av familierettede læringstilbud | 4,9 |
| evaluering av familierettede læringstilbud    | 4,7 |

De skårer på en skala fra 1 = aldri til 5 = alltid. Den høye skåren viser at det er utstrakt samarbeid mellom LMS og fagfolk om de familierettede læringstilbudene. Det er LMS-ansatte som skårer på vegne av fagfolkene, men en tidligere studie viser at det er rimelig godt samsvar mellom fagfolks og LMS-ansattes vurdering og at fagfolkene selv skårer nesten like høyt når de spørres om i hvilken grad de deltar i samarbeidet (Steihaug og Hatling 2007).

LMS-ansatte blir spurt om det er vanskelig å få fagfolk til å delta og svarer at det stort sett ikke er vanskelig. De skårer 2,5 på en skala der 1 = aldri og 5 = alltid.

Alle som skårer 2 eller mer, blir bedt om å besvare spørsmålet:

Hvis det er vanskelig å få fagfolk til å delta, hvor viktig er følgende faktorer:

|   |     |
|---|-----|
| Manglende kapasitet hos fagfolk             | 4,6 |
| Manglende interesse hos fagfolk             | 2,1 |
| Manglende kompetanse hos fagfolk            | 2,0 |
| Fagfolkene uenige i LMS-metoden             | 1,4 |
| Økonomiske begrensninger ved helseforetaket | 4,1 |
| Annet                                       | 5   |

De skårer på skala fra 1 = ikke viktig til 5 = svært viktig

Annet (to svar) er spesifisert som "få fagfolk ved lokalsykehus" og "fagfolk ukjent med LMS-metoden".

Som det fremgår av tabellen, angis manglende kapasitet hos fagfolk og økonomiske begrensninger ved helseforetaket som hovedgrunner.

### Samarbeid med erfarne brukere

LMS-ansatte blir spurt om i hvilken grad erfarne brukere deltar i:

|   |     |
|---|-----|
| planlegging av familierettede læringstilbud   | 4,8 |
| gjennomføring av familierettede læringstilbud | 4,7 |
| evaluering av familierettede læringstilbud    | 4,8 |

De skårer på en skala fra 1 = aldri til 5 = alltid. Det er tydelig at også erfarne brukere deltar i arbeidet med de familierettede læringstilbudene. LMS-ansatte svarer på vegne av erfarne brukere, og også for denne gruppen er det vist at skårene til de LMS-ansatte og brukerne svarer rimelig godt overens (Steihaug og Hatling 2007).

LMS-ene spørres:

Hvordan rekrutteres erfarne brukere til å delta i å utforme de familierettede læringstilbudene?

|  |     |
|--|-----|
| Gjennom brukerorganisasjoner                 | 3,3 |
| Tidligere pasienter/ pårørende til pasienter | 3,4 |
| Annet  | 2,8 |

De skårer på en skala fra 1 = aldri til 5 = alltid.

Av resultatene framgår at erfarne brukere like ofte rekrutteres blant tidligere pasienter som gjennom brukerorganisasjonene. De som skårer annet, oppgir "tidligere deltakere", "bekjente" eller "nettverket".

På spørsmål om det er vanskelig å rekruttere erfarne brukere, skårer LMS-ansatte 3,0 på en skala fra 1 = aldri til 5 = alltid.

Videre spørres:

Hvis det er vanskelig å rekruttere erfarne brukere (skåre 2 eller mer på ovennevnte spørsmål), hvor viktig er følgende faktorer:

|  |     |
|--|-----|
| Finnes ikke aktuell brukerorganisasjon på stedet                           | 3,9 |
| Aktuell brukerorg. har for få aktive medlemmer                             | 3,6 |
| Aktuell brukerorg. har ikke skolert medlemmene godt nok til slike oppgaver | 2,4 |
| Praktiske vansker (arbeid, lang vei og lignende)                           | 3,6 |
| Manglende økonomisk kompensasjon   | 3,0 |
| Brukerne føler ikke sin brukerkompetanse verdsatt                          | 1,6 |

Det skåres på en skala fra 1 = ikke viktig til 5 = svært viktig

Det ser ikke ut til at noen enkeltfaktor skiller seg ut spesielt, men at begrensninger i brukerorganisasjonene og praktiske vansker er omtrent like viktige. Det synes som om mange faktorer er viktige og må håndteres hvis det skal bli lettere å rekruttere erfarne brukere.

### 6.1.2 Samarbeidsnettverket

I spørreskjema til LMS-ene spør vi:

Samarbeider dere med følgende instanser om familierettede læringstilbud?

De blir bedt om å skåre på en skala fra 1 = aldri til 5 = svært ofte.

|                            |     |
|----------------------------|-----|
| Helsesøster                | 2,6 |
| PPT                        | 3,0 |
| Barnevern                  | 1   |
| Fastleger                  | 1,9 |
| Barnehabiliteringstjeneste | 4,1 |
| Barneavdeling              | 3,3 |
| BUP                        | 3,3 |
| Andre                      | 2,9 |

Høyest gjennomsnittlig skåre får barnehabiliteringstjenesten. For samarbeid med barneavdelingene skåres gjennomsnittlig 3,3. Tre LMS har skåret 1 - at de aldri samarbeider med - barneavdeling. På to av stedene finnes ikke barneavdeling, og slik samarbeid er derfor ikke så aktuelt. Ved det tredje sykehuset finnes imidlertid barneavdeling.

En LMS-ansatt skriver:

*"Barneavdelingen har mange tilbud, men de fleste drives nok etter den gamle "skolen". Mange argumenterer med at dette har vi gjort lenge, og vi hatt opplæring og mestring i fokus hele tiden. Det har de rett i, men jeg opplever at brukermedvirkningen ikke alltid er like godt i varetatt".*

En LMS-ansatt sier i intervju at de har forsøkt å få innpass ved barneavdelingen, men ikke greide det helt. Informanten beskriver det slik:

*"Barneavdelingen følte at det kom noen utenfra som skulle overprøve deres faglighet. Vi ble sett på som sekretariat som skulle koke kaffe og tilrettelegge. Fagmiljøet fikk ikke tak i LMS-tenkningen og så ikke at vi hadde noe å tilby. Dette har vært vår frustrasjon".*

Flere LMS forteller om liknende erfaringer, at barneavdelingene ønsker hjelp til praktisk tilrettelegging med lokaler, bekjentgjøring, påmeldinger osv. og gjerne litt penger til bevertning, men at de ikke ønsker LMSs bistand i innholdet eller arbeidsmetodene i læringsoppleggene.

Barneavdelingenes og barnehabiliteringstjenestenes vurdering av samarbeidet med LMS vil bli beskrevet nedenfor i pkt 6.1.3.

### Samarbeid med kommunale tjenester

Samarbeid med kommunale tjenester er ikke veldig utbredt. Ingen angir samarbeid med barneverntjenesten, få med fastlegen. Det forekommer en del samarbeid med PPT og helsesøster.

Informantene fra LMS som er intervjuet, uttrykker litt ulike synspunkter på samarbeid med kommunale tjenester. En informant sier at LMS ikke samarbeider med kommunale tjenester og tenker at de nok heller ikke skal gjøre det fordi de først og fremst skal serve

spesialisthelsetjenesten. Flere informanter uttrykker i intervju at de gjerne ville samarbeidet mer, men at det er vanskelig å få til i praksis fordi bemanningen er svært knapp både ved LMS og i kommunen. Noen informanter forteller om gode erfaringer med samarbeid med kommunene og legger mye arbeid i å videreutvikle dette. En forteller at hun har lagt vekt på å utvikle samarbeidet med kommunene og at hun har en kontakt i nesten alle kommunene i sykehusets nedslagsfelt. I alle kommuner vet helsesøster om LMS-et og dets virksomhet. Informanten beskriver samarbeidet slik:

*"Jeg vet det er positive personer der ute og så griper jeg fatt i dem. Vi kan ikke sitte på pasientene, det er i kommunen de bor".*

En annen informant forteller om en bevisst strategi for å få kontakt med tjenesteytere i kommunen:

*"Når vi sender ut kursinvitasjoner til familier, sender vi ut to invitasjoner til alle, så kan de selv velge hvem de vil gi den andre invitasjonen til: helsesøster, gymlærer, koordinator for individuell plan eller andre i kommunen - den de føler har behov for informasjon. Vi tenker at familien vet best hvem som bør være med".*

I spørreskjemaet angis lite samarbeid med fastleger. En informant beskriver i intervju imidlertid et godt grep for å etablere slikt samarbeid. Hun har bidratt til å nedsette en samarbeidsguppe der allmennleger og barneleger deltar, og der målsettingen er å utforme et allmennlegekurs som kan søkes godkjent for legeres videre- og etterutdanning. Etter LMSs samarbeidsmodell deltar allmennlegene i planleggingen av kurset. De kan si hva de har behov for, og kursene kan tilrettelegges praktisk slik at de blir gjennomførbare, for eksempel mpt varighet, tidspunkt osv.

Ett LMS angir i spørreskjemaet mye samarbeid med kommunale tjenester, spesielt helsesøster og PPT samt en del med skoler. Informanten skriver:

*"Også kommunale tjenester har fått i gang tilbud som følge av Familieprosjektet. Det finnes kompetanse i kommunene, men de har manglet noen som kunne dra det hele i gang".*

### **6.1.3 Samarbeidspartneres vurdering av samarbeidet**

Ansatte ved 10 barneavdelinger og 9 barnehabiliteringstjenester er intervjuet per telefon og spurt om samarbeidet med LMS. De fleste informantene er sykepleiere, noen er leger.

#### **Barneavdelingenes samarbeid med LMS**

Ved tre barneavdelinger beskrives svært godt samarbeid med LMS. En uttrykker det slik:

*"Barneavdelingen har samarbeidet med LMS fra det startet opp, og vi har et intenst og veldig godt samarbeid om pasientopplæring".*

Ved alle de tre avdelingene angis samarbeidet å ha stor betydning for avdelingenes læringstilbud, både omfang og utforming. På spørsmål om pasient- og pårørende opplæring har endret seg som følge av samarbeidet med LMS, svarer en:

*"Ja, det har vært en total endring! Før hadde vi nesten ingen ting, det var bare litt undervisning om diabetes, og det var det".*

En annen forteller at de derimot har drevet slik opplæring i mange år, men at det nye er systematikken og mer oppmerksomhet på erfaringer i hverdagen og mer forståelse av hvor viktig erfaringskunnskap er. Det fortelles også om en helt annen systematikk i samarbeidet med brukerorganisasjonene/erfarne brukere og med tverrfaglig fagpersonell.

Ved to av de tre barneavdelingene er LMS organisert inne i avdelingen, mens ved den tredje samarbeider barneavdelingen med et eksternt LMS. Det viser at godt samarbeid kan etableres innen ulike organiseringsmodeller. Ikke desto mindre sier flere informanter fra andre barneavdelinger at de gjerne skulle hatt et eget lærings- og mestringssenter/ -team/ -stilling for barn inne i avdelingen.

Informantene ved de tre barneavdelingene som karakteriseres samarbeidet som godt, understreker at det gode samarbeidet har sammenheng med personene som samarbeider. En sier:

*"Vi har fått til dette unike samarbeidet fordi de er de personene de er på LMS"*

Informanten fra en annen avdeling sier om en LMS-ansatt:

*"Hun berømmes for pågangsmot og engasjement. Hun har en urokkelig tro på at dette og stor tillit hos fagfolk".*

Ved to barneavdelinger opplyses at samarbeidet med LMS er i oppstartfasen, for eksempel ved at en person ved barneavdelingen har fått avsatt tid til å utvikle samarbeidet.

Informanter ved to andre barneavdelinger forteller at det ikke finnes noe samarbeid med LMS, og de kjenner lite til LMS-et.

Ved tre barneavdelinger fortelles om ulike erfaringer med samarbeidet med LMS. En informant forteller at de har samarbeidet om ulike kurstilbud og foreldregrupper, men synes samarbeidet har vært moderat nyttig. De ønsker mer sekretærhjelp og hjelp til praktisk tilrettelegging ved læringsoppleggene - bekjentgjøring, påmelding osv., men sier at LMS ikke kan tilby det. En annen informant beskriver samarbeidet med LMS som nyttig og trekker fram at de har fått nettopp slik hjelp.

Informanten fra en barneavdeling påpeker at LMS i stor grad setter i gang sine egne kurs uten å konferere med de kliniske miljøene innen de angjeldende fagområdene, og at de så trekker inn en fagperson for å undervise om ett eller annet. Informanten sier:

*"Vi har ingen nytte eller glede av LMS, de lever sitt eget liv utenom klinikken. Vi har hatt et par felles kurs, men det er det".*

Flere av de ti informantene påpeker at LMS er "noe ved siden av", og en sier:

*"Slik LMS-et er organisert i dag, er det ikke levedyktige. Hvis LMS-ene skal være berettiget, må de knyttes til de kliniske avdelingene".*

Ulik prioritering av diagnosegrupper påpekes også som et problem i samarbeidet:

*"Vi har en rekke diagnosegrupper som trenger tilbud, mens LMS konsentrerer seg om andre".*

Det påpekes at LMS ikke kommuniserer med de behov de kliniske avdelingene har, men at de gjør sine egne prioriteringer uavhengig av avdelingens behov.

Alle informantene er samstemte i at lærings- og mestringstenkningen og -arbeidet er godt og kommet for å bli. En informant fra en barneavdeling som samarbeider lite med LMS sier:

*"LMS-metoden har absolutt noe for seg, jeg tenker at det er noe man bør etterstrebe. Det er viktig fordi brukerne besitter en annen type kunnskap som er nødvendig i tilbudene og som er viktig å få del i for fagfolk".*

Informantene beskriver fagfolkenes involvering litt varierende. Flere påpeker tidspress og begrensede ressurser i avdelingen. En sier:

*"Fagfolkene vil gjerne, men avdelingen har betydelige problemer med å frigjøre dem til å delta. Det trengs en omprioritering for å få læring og mestring inn i avdelingen, og det er et kunststykke å få til denne omprioriteringen i en tid med budsjettnedskjæringer".*

Flere mener at mange fagfolk gjerne ser gevinsten når de har deltatt i et slikt læringsopplegg, mens andre beskriver vansker med å få fagfolk med. En sier:

*"Dette handler om læring og avlæring. Vi er vant til å tenke oss som eksperter. Og det er vi - på sykdommen. Men vi vet like om hva det vil si å leve med den i hverdagen, hjemme, vi ser ikke familiene i den situasjonen. Fagkompetanse kommer til kort i daglig mestring".*

Informanter fra de tre avdelingene som samarbeider godt, understreker at stimuleringsmidler fra Familieprosjektet har hatt avgjørende betydning. Det påpekes at dette er en sårbar virksomhet som trenger øremerkede midler også i framtiden. En understreker at det foregår en stadig prioritering og at det da kan være vanskelig å opprettholde slik virksomhet. Det trengs litt øremerkede midler. En annen sier:

*"Det er viktig med økonomisk tiskudd videre slik at vi har anledning til å rette oppmerksomhet mot livet hjemme med kronisk sykdom. Vi trenger aksept for viktigheten av dette arbeidet i spesialisthelsetjenesten, hvor viktig læring og mestring er for hverdagen".*

### **Barnehabiliteringstjenestenes samarbeid med LMS**

Resultatene for barnehabiliteringstjenestene er nokså lik resultatene for barneavdelingene. Samarbeidet varierer fra svært godt til ikke eksisterende. Også her ligger det en del forventninger om hjelp til å organisere læringstilbud, og flere informanter forteller at de får god hjelp til nettopp dette. En informant beskriver samarbeidet som godt og sier:

*"Vi får for eksempel hjelp til å skaffe brukerrepresentanter eller opplysninger om takster".*

Mange informanter fra barnehabiliteringstjenesten understreker at de har hatt læringstilbud til familier i mange år før LMS-ene ble etablert, at de har tradisjon for å samarbeide med brukerorganisasjonene og at de i stor grad har tilbud til diagnosegruppene det er rettet spesiell oppmerksomhet mot i Familieprosjektet. Noen opplever at LMS-ets innblanding som litt utidig. Informanter fra andre habiliteringstjenester sier at deres eget opplegg med fordel kunne endres litt. En sier:

*"Barnehabiliteringstjenesten har i alle år hatt diverse grupper og samlinger rettet mot familier. Jeg har stor tro på å involvere brukeren i større grad og ønsker å videreutvikle dette".*

Det påpekes også fra barnehabiliteringstjenestene at det fortsatt må rettet spesiell oppmerksomhet mot familierettet arbeid, og at ekstra midler er nødvendig for å kunne videreutvikle feltet.

## **6.2 Oppsummert**

Det likeverdige samarbeid mellom brukere og fagfolk i det enkelte læringsopplegg, som er grunnlaget for LMSs samarbeidsmodell, ser ut til å være godt ivaretatt i Familieprosjektet. I spørreskjemaene angir LMS-ene at brukere og fagfolk nesten alltid deltar i planlegging, gjennomføring og evaluering av de familierettede læringstilbudene. Ideologien om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap synes å gjennomsyre virksomheten, vurdert ut fra svar i spørreskjemaer og informasjon fra en rekke intervjuer.

I spørreskjema angir LMS først og fremst samarbeid med habiliteringstjenesten, barneavdelingen og BUP. I intervju angir informanter fra barneavdelinger og barnehabiliteringstjenester fra svært godt til ikke-eksisterende samarbeid. Det snakkes om betydningen av nettverk og personlige egenskaper, og flere snakker om at organisatorisk forankring i sykehuset og samarbeid på ledernivå er avgjørende viktig. Det ser ut til at organisering av LMS-virksomheten i

barneavdelingen gir gode rammebetingelser for samarbeidet om å utvikle familierettede læringstilbud, men at det også er mulig å få til godt samarbeid uten slik organisering. Målsetting om samarbeid med barneavdelingene og habiliteringstjenestene kan sies å være delvis nådd. Noen barneavdelinger og habiliteringstjenester forteller om mindre godt eller fraværende samarbeid. Det er etter vår vurdering uheldig når det fra en del barneavdelinger/barnehabiliteringsavdelinger oppleves at LMS utvikler egne familierettede tilbud i stedet for å gå inn i og bidra til å videreutvikle eksisterende tilbud ved avdelingene.

LMS-ansatte angir noe samarbeid med PPT og helsesøster, lite med fastlege og intet med barneverntjenesten. Det er helle ikke uttalt samarbeid med "andre". Målet om samarbeid mellom ulike etater og mellom ulike tjenestenivåer ser ikke ut til å være nådd. Imidlertid stiller flere informanter spørsmål om det bør være et mål å utvikle et utstrakt samarbeid med kommunale tjenester om å gjennomføre familierettede læringstilbud. Et annet spørsmål er om dette er en realistisk målsetting innen LMS-enes begrensede rammer.



## 7 Delmål 4 - Familienettet.no

### Delmål 4: Å utvikle et nettbasert sted for informasjonsinnhenting og erfaringsutveksling for målgruppen.

Familienettet er et nettsted for alle familier som har barn med nedsatt funksjonsevne enten det dreier seg om barn som har funksjonsvansker, funksjonshemming, psykiske vansker eller kronisk sykdom (familienettet.no). Hensikten med dette nettstedet er at foreldre og andre interesserte skal ha:

- en kanal til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter
- en kanal for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner
- en kanal for informasjons- og erfaringsutveksling mellom familier
- en kanal for å formidle kunnskap om disse familienes hverdag

Familienettet.no har som mål å gjøre det enklere å finne og å ta i bruk informasjon, og å muliggjøre deling av kunnskap og erfaring med andre i lignende situasjon uavhengig av hvor i landet man er bosatt.

Nettstedet er blitt til gjennom samarbeid mellom enkeltbrukere, representanter fra FFO og SAFO, Familieprosjektet/ Nasjonal kompetansesenter for læring og mestring, (daværende) Sosial- og helsedirektoratet, (daværende) Rikstrygdeverket og fagfolk med forskjellig bakgrunn og kompetanse. Informanter forteller at det er nedlagt masse arbeid i utviklingen av Familienettet, både av Familieprosjektets ressurser og betydelig dugnadsinnsats fra brukere og brukerorganisasjoner.

I mars 2007 ble nettstedet åpnet av Prinsesse Märtha Louise, og arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hanssen som holdt tale og berømmet Nasjonal kompetansesenter for godt arbeid. Målet er at nettsiden skal videreutvikles i samarbeid med foreldre og andre brukere. Målet om at [www.familienettet.no](http://www.familienettet.no) skal gjøre det enklere å finne og ta i bruk informasjon betinger at nettsiden stadig må videreutvikles.

I spørreskjemaundersøkelsen blir både brukere og LMS-ansatte spurt om i hvilke grad de bruker nettstedet og om hvordan de vurderer det.

Hvor ofte bruker dere familienettet?

#### LMS-ansatte:

|                               | Antall svar |
|-------------------------------|-------------|
| Daglig                        | 0           |
| Én til flere ganger per uke   | 2           |
| Én til flere ganger per måned | 4           |
| Sjeldnere                     | 9           |

12 LMS har ikke besvart spørsmålet. LMS-ansatte bruker nettstedet relativt sjelden, men det anses som naturlig gitt deres begrensede kapasitet og at familienettet neppe oppdateres stadig.

I hvilken grad vurderer dere informasjon på Familienettet som nyttig?

|             |     |
|-------------|-----|
| for brukere | 4,6 |
| for fagfolk | 3,8 |
| for LMS     | 4,0 |

De skårer på en skala fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = i svært stor grad

I hvilken grad vurderer dere informasjon på Familienettet som anvendbar?

|   |     |
|---|-----|
| Er nettsiden lett å bruke?              | 4,4 |
| Er informasjonen relevant?              | 4,5 |
| Er informasjonen anvendbar i praksis?   | 4,2 |
| Er lenkene til andre nettsteder nyttige | 4,6 |

De skårer på samme skala som ovenfor.

LMS-ansatte gir god vurdering av Familienettet, de mener det er nyttig, spesielt for brukere, og også for LMS. De mener nettsiden er lett å bruke og at den har relevant og anvendbar informasjon.

## **Brukerne**

Brukerne spørres: Har du/dere benyttet Familienettet ([www.familienettet.no](http://www.familienettet.no))?

68 svarer nei, 7 svarer ja. Fem av dem har brukt nettet bare en gang/ sjeldnere enn i gang per mnd. Vi ser at svært få brukere har brukt nettstedet og flere fritekst-kommentarer handler om at de ikke kjenner til det og at de hadde ønsket å vite om det.

### **7.1 Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?**

Vår vurdering er at Familienettet.no er en god nettside. Ut fra LMS-ansattes tilbakemelding i spørreskjemaene og vår vurdering etter å ha studert siden, har den relevant informasjon, den er lett å finne fram på og den har nyttige lenker. Utfordringen framover er å holde siden oppdatert med relevant og aktuell informasjon. Men brukerne bruker ikke nettsides. Det ser ut til at man har lykket med å lage en god nettside, men at informasjonsstrategien har vært alt for svak.

## 8 Delmål 5 - Økonomiske rammebetingelser

### Delmål 5. Å jobbe for å bedre tilpassing av eksisterende økonomiske rammevilkår for familierettede læringstilbud i regi av LMS generelt

Vanskelige økonomiske rammebetingelser for LMS-virksomhet har vært løftet fram i tidligere studier (Steihaug og Hatling 2006, 2007). Dette beskrives som enda mer uttalt i familierettet arbeid (Hvinden 2004). Vi er derfor interessert i informantenes vurdering av dette i denne studien. I dette kapittelet redegjøres for resultatene av spørreskjemaundersøkelsen og intervjustudien. I økonomiske rammebetingelser vil vi innbefatte takster og honorering av brukere. Vi vil også inkludere stimuleringsmidler fordi de har betydning for å kunne gjennomføre læringstilbud selv om takstene ikke dekker de reelle utgiftene, og de har betydning for muligheten til å honorere erfarne brukere.

#### 8.1 Stimuleringsmidler

Familieprosjektet fikk totalt 16 millioner kroner for hele prosjektperioden på fire år. "Utdeling av midler til eksterne prosjekter knyttes i første rekke til etablering av nye tilbud ved eksisterende LMS uten at dette settes som et absolutt krav. Familieprosjektet ved Nasjonal kompetansesenter har ingen mulighet til å bidra med midler til store lønnsutgifter, men gir midler slik at det er mulig å komme i gang". Det understrekes at det er et særs viktig poeng at det skal være mulig å videreføre og utvikle tiltakene etter prosjektperioden.

Det listes opp seks kriterier som må være oppfylt for å få stimuleringsmidler:

- Prosjektet skal bygge på et likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk.
- Prosjektet skal fokusere på familien relatert til informasjon og mestring.
- Prosjektet skal integreres i fagfolks hverdag og i eksisterende tjenester/ organisasjoner. Lokale fagfolk fra helsetjeneste, familievernkontor, habiliteringstjeneste, helsesøstertjeneste, nav etc. påpekes som aktuelle samarbeidspartnere. LMS fungerer som arenaer som legger til rette for disse læringstilbudene/ møtene.
- Familieprosjekt skal være lite kostnadskrevenne.
- Det er ønskelig at det fokuseres på å opprette læringstilbud/ tiltak for familier med barn med diagnoser som i stor grad synes å mangle tilbud. Det nevnes spesielt diagnosegrupper som ADHD, cerebral parese, autisme og epilepsi.
- Leder for den lokale arbeidsgruppen skal sørge for evaluering og dokumentasjon.
- Godkjent regnskap må innsendes.

##### 8.1.1 Utdelte stimuleringsmidler

Familieprosjektet 2005 - 2008 har fått tildelt midler som deles ut til lokale prosjekter. Til sammen er det delt ut kr. 10 350 000 til totalt 26 institusjoner/instanser. Midlene har stort sett gått til familierettede tiltak ved LMS. Unntakene er familierettede tiltak i en kommune, ved to habiliteringstjenester og ved Assistanse - interesseforeningen for synshemmede barns sak. I 2005 fikk 21 eksterne prosjekter stimuleringsmidler, i 2006 fikk 15 eksterne prosjekter midler, i 2007 var der 12, og for 2008 er det delt ut midler til 10 eksterne prosjekter.

Ved tildeling av Familieprosjektmidler for 2008 ble det lagt mest vekt på å la etablering, forankring og/eller spredning av gode og hensiktsmessige tilbud gå foran etablering av nye eksterne familieprosjekt. Prosjekter som satser på kommunalt samarbeid ble også prioritert.

### 8.1.2 Betydningen av stimuleringsmidler:

I Spørreskjemaene til LMS-ansatte blir de spurt om de har søkt og fått stimuleringsmidler og i tilfelle hvor mye over hvor mange år.

Av de 27 LMS-ene som har besvart spørreskjemaet, har 17 søkt stimuleringsmidler og 16 av dem fått midler. Fire svarer at de ikke har søkt, mens 6 ikke har besvart spørsmålet.

Syv angir at de hadde deltidsstillinger finansiert av Familieprosjektet i 2007. De hadde fra 20 til 60 % stilling, gjennomsnittlig 40 %. Til tross for at det kun dreier seg om en liten deltidsstilling, angir de aller fleste som har fått midler, at disse har vært av stor, som regel avgjørende, betydning for å få opprettet familierettede læringstilbud.

Gjennomsnittlig antall stillinger totalt ved alle LMS-ene er 1,7. Fem LMS har ikke besvart spørsmålet.

LMS-ene ble spurt hvor mange år de har fått midler, og de 15 svarene på dette spørsmålet fordeler seg slik:

|               |       |
|---------------|-------|
| Midler i 1 år | 5 LMS |
| Midler i 2 år | 2 LMS |
| Midler i 3 år | 2 LMS |
| Midler i 4 år | 3 LMS |
| Midler i 5 år | 3 LMS |

De 16 LMS-ene som angir å ha fått midler, har fått kr. 7 770 000 til sammen for alle årene. Den totale summen som er delt ut disse årene er litt over 10 millioner kroner. Det innebærer at LMS-ene som har mottatt en overveiende del av midlene, inngår i spørreskjemaundersøkelsen.

#### Stimuleringsmidler har vært viktige

LMS-ene ble i spørreskjemaet spurt: Hvilken betydning har eventuelle midler hatt? og gitt anledning til å svare i fritekstfelt.

Flere skriver at de ikke kunne ha etablert eller hatt mulighet til å prioritere familierettede læringstilbud uten disse midlene. En angir at det var avgjørende for å få opprettet deres LMS, og en påpeker muligheten for kompetanseheving. I ett svar understrekes viktigheten av midler over flere år slik at man gis mulighet til å jobbe langsiktig med å markedsføre ny filosofi og nye arbeidsmetoder og til å opprette samarbeidsnettverk:

*"Midlene har gitt mulighet til å utvikle alt dette og vi kan nå se resultat av det langsiktige arbeidet. Både fagfolk og brukere har erfart at dette er en god måte å jobbe på. Flere og flere tilbud blir en fast del av sykehusets tilbud".*

Også på spørsmål om Familieprosjektet har vært viktig for LMS-ene og LMS-enes familierettede læringstilbud, trekkes stimuleringsmidlene fram.

Informantene som ble intervjuet om Familieprosjektet, påpeker også at stimuleringsmidler har vært av avgjørende betydning. En sier i intervjuet:

*"Vi har vært helt avhengig av pengene for å få til disse tilbudene. Og de har fått gode tilbakemeldinger, spesielt har søskenkurs fått utrolig positiv respons".*

Flere informanter forteller at stillinger som ble opprettet for stimuleringsmidler nå er lagt inn i vanlig drift. Men det fremkommer også i flere intervjuer stor bekymring for om det blir mulig å opprettholde de familierettede tilbudene hvis de økonomiske tilskuddene opphører etter Familieprosjektets avslutning. En forteller at de forsøker å skrive ned prosedyrer, erfaringer osv. for å sikre videre drift, men tror likevel de familierettede tilbudene vil forvitte hvis lokal prosjektleder forsvinner. En uttrykker det slik:

*"Det er et paradoks at vi må få penger for å etablere nødvendige tilbud, og at tilbudene så stopper når pengene forsvinner".*

Ikke alle omtaler Familieprosjektet like entusiastiske. En skriver i spørreskjemaet:  
"Vi fikk noen midler og det var det".

En annen bemerker at de fikk midler men greide ikke å få til intenderte tilbud.

I intervju sier en at de hadde nytte av stimuleringsmidlene, men at de ellers ikke hadde nevneverdig nytte av Familieprosjektet. De fikk ikke noen faglig oppfølging, og de har ikke deltatt i samlingene. Vedkommende påpeker at det handler om å veie tid og penger opp mot utbytte.

## 8.2 Takster

Også LMS-ene innlemmes i sykehusenes innstasstyrte finansiering og forventes inntjening.

Det understrekes i Familieprosjektets årsrapporten for både 2005 og 2006 at man må finne ordninger som sikrer gjennomføringen av de ulike aktivitetene. De økonomiske rammevilkårene har blitt vurdert så viktige at man har valgt å nedfelle dette arbeidet i et eget delmål.

Fra og med januar 2006 fikk foreldre/pårørende takst A99:

*"Opplæringsprogram med informasjon om sykdommen, behandlingsformer, egenbehandling og mestring, rettigheter og videre oppfølging. Programmet må strekke seg over minimum 7 undervisningstimer, og deltakerne må delta på minimum 80 % av programmet. Programmene skal være tverrfaglige, inkludere brukerkompetanse og i stor grad være basert på gjennomføring i små grupper. Det må videre foreligge en konkret plan for hvordan primærhelsetjenesten/ primærleger trekkes inn i gjennomføringen av programmet og den videre oppfølgingen av deltakerne. Takst utløses en gang per deltaker per program. Det utløses kun en egenandel per deltaker per program.*

Merknad A13 tilhørende takst A99 er endret, og lyder nå:

*"Opplæringsprogrammet forutsettes å gjennomføres i regi av et sykehus og med en lege som er ansvarlig for medisinskfaglig innhold og opplegg for gjennomføring, men selve gjennomføringen av opplæringen kan utføres av annet kvalifisert helsepersonell ansatt på sykehuset, poliklinikken eller lærings- og mestringssenteret. Opplæringstaksten A99 kan ikke brukes til egne røykesluttkurs. I de tilfellene der det er relevant for behandlingen kan et opplæringsprogram for eksempel inneholde kostholdsveiledning, røykeavvenning og aktivitetstilbud." (Helse- og omsorgsdepartementet 2007)*

I spørreskjemat spørres LMS-ansatte om de bruker takster ved familierettede læringstilbud.

13 har besvart spørsmålet:

9 bruker takster, 2 bruker ikke takset og 2 svarer både-og.

Alle de 11 som bruker takster, angir takst A99. I tillegg har en anført "polikliniske diabetesgruppe", en takst A01.

Hvem får eventuelle inntekter?

LMS-ansatte skårer på en skala fra 1 = aldri 5 = alltid

|                  |     |
|------------------|-----|
| LMS              | 2,9 |
| Poliklinikk      | 3,4 |
| Klinisk avdeling | 4,0 |
| Andre            | 2,0 |

Det er litt ulikt hvem som får inntektene. Tendensen er at de oftest går til klinisk avdeling/poliklinikk og sjeldnest går til LMS eller "Andre". Flere understreker i intervju at inntektene selvfølgelig skal gå til avdeling/poliklinikk siden det er de som "eier" opplæringstilbudene.

LMS-ene blir spurt om takstbruk er hensiktsmessig ved familierettet arbeid og bedt om å skåre på en skala fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = svært hensiktsmessig  
Gjennomsnittlig skåre for alle er 1,4. 11 har skåret 1 = ikke i det hele tatt, en har skåret to og en har skåret 5 = svært hensiktsmessig.

Det er helt tydelig at takstbruk anses som uegnet av de aller fleste.

Den LMS-ansatte som har skåret 5, skriver:

*"Viktig at det er takst, da dette er sykehusets inntektskilde, men dagens takster reflekterer ikke ressursbruk. I tillegg gis kun en takst per barn, mens det er vanlig med min 2 deltakere til per barn på tilbudene".*

En skriver:

*"Det er bare en takst knyttet til opplæring, og den detaljstyrer og gir lite rom for utvikling. Til sammenlikning har behandling et klassifikasjonssystem på 500 sider".*

LMS-ansatte blir også spurt om takstbruk er hensiktsmessig ved LMS-virksomhet generelt.

Gjennomsnittskåre på dette spørsmålet er 2,8.

Alle som har skåret mer enn 1, har gitt tilleggskommentarer i fritekstfeltet om betingelser for at takstbruk skal være hensiktsmessig:

*"Forutsetningen for at det skal være hensiktsmessig er at deltakelse ikke krever henvisning fra lege og at takstens verdi står i forhold til arbeidet og tiden som legges ned"*

*"Hvis de tilpasses og blir reelle"*

Flere kommentarer går på at takstene er alt for lave og at takstene ikke må være slik at læringstilbudene utformes etter takstene.

I intervjuer gir informantene enstemmig uttrykk for at takster er totalt uegnet for familierettede læringstilbud. En sier:

*"Mange ser etter hva som skal til for å kunne bruke taksten og tilpasser læringstilbudet etter det, for eksempel ved å putte inn et foredrag av en eller annen person".*

En annen sier:

*"Når A99 ikke passer, bruker vi ingen takster, og da blir arbeidet vårt ikke synliggjort."*

Opplæringstaksen A99 angis å være dårlig tilpasset LMSs virksomhet og er spesielt dårlig egnet for de familierettede tilbudene. For eksempel krever takst A99 7 timers tilbud, og en forteller at det ofte ulaseggjørlig hos dem. Det er spredt bebyggelse i distriktet, og erfarne brukere og deltakere har 2 - 3 timers reisevei. Derfor kan ikke tilbudene begynne for tidlig på dagen og må

avsluttes i tide, dvs. vare maks 5 timer. Da kan taksten ikke brukes. For å kunne bruke takst må tilbudet utvides med to timer, og det innebærer overnatting

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har tatt opp takstbruk og vansker knyttet til det i møte med Sosial- og helsedirektoratet i 2005 og i brev til RTV i mai 2006. I svarbrev fra NAV desember 2006 opplyses at Helse- og omsorgsdepartementet er i ferd med å gå gjennom regelverket for taksbruk, og man bes om å avvente resultatene av denne gjennomgangen.

### 8.3 Honorering

LMS-ene blir spurt:

Honorerer dere erfarne brukere for medvirkning i familierettede læringstilbud?

De skårer på en skala fra 1 = aldri til 5 = alltid.

|         | Antall LMS |
|---------|------------|
| Skåre 1 | 1          |
| Skåre 2 | 3          |
| Skåre 3 | 1          |
| Skåre 4 | 1          |
| Skåre 5 | 6          |

12 LMS har besvart spørsmålet. Gjennomsnittlig skåre er 3,7. En kommenterer at ikke alle brukerne vil ha honorar.

En som har skåret 2, angir "av og til gaver/ gavekort" i fritekstfeltet.

Som det fremgår av tabellen, honorerer halvparten av LMS-ene alltid erfarne brukere, mens fire gjør det aldri eller sjelden. Dette tydeliggjør at det er ulik praksis blant LMS-ene.

#### *Økonomisk kompensasjon*

LMS-ene ble også spurt: "Gir dere brukerne økonomisk kompensasjon?" og bedt om å skåre på samme skala.

|         | Antall LMS |
|---------|------------|
| Skåre 1 | 1          |
| Skåre 2 | 5          |
| Skåre 3 | 3          |
| Skåre 4 | 2          |
| Skåre 5 | 1          |

I fritekstfeltet angis at det oftest gis kompensasjon for reiseutgifter, videre mat/ lunsj. Enkelte angir også kompensasjon for tapt arbeidsfortjeneste.

Gjennomsnittsskåre er her 2,8. Det kan se ut til at LMS som skårer 1 og 5 har faste rutiner for å henholdsvis å ikke honorere/ honorere erfarne brukere, men de øvrige åpenbart har litt varierende praksis. Variasjonene mellom de ulike LMS er enda større her enn for å gi brukerne honorarer. Så vidt vi vet er det verken for LMS-virksomhet generelt eller familierettet virksomhet spesielt gitt sentrale føringer for hvordan dette skal gjøres.

#### **8.4 Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?**

I delmål 5, "Å jobbe for bedre tilpasning av eksisterende økonomiske rammevilkår for Familierettede læringstilbud i regi av LMS generelt", er målsetningen formulert "Å jobbe for.....", og det anses som en hensiktsmessig formulering.

LMS er organisert i sykehusene og er derved en del av spesialisthelsetjenesten. De aller fleste læringstilbudene er utviklet i samarbeid med spesialisthelsetjenesten og sees som en metode for å oppfylle dennes lovpålagte krav om å pasient- og pårørendeopplæring. Som en del av spesialisthelsetjenesten fanges LMS naturlig inn i dennes system for innsatsstyrt finansiering. De ordinære poliklinikkstakstene var uegnet, og det ble utarbeidet en spesiell opplæringstakst, A99. Denne tydeliggjør ulikhetene mellom den tradisjonelle tenkningen om opplæring som "pasientskoler" og LMS-enes læringstilbud som utvikles i samarbeid mellom brukere og fagfolk. LMSs samarbeidsmetode krever brukermedvirkning - at kursene skal utvikles ut fra brukernes behov og at brukernes erfaringskompetanse anses likeverdig med fagfolks fagkompetanse. Takst A99 krever: "Opplæringsprogrammet forutsettes å gjennomføres i regi av et sykehus og med en lege som er ansvarlig for medisinskfaglig innhold og opplegg for gjennomføring".

Videre kreves spesielle rammer for opplæringstilbudet, og som beskrevet over, er disse ofte uegnet.

Det er ikke felles rutiner for honorering av erfarne brukere. Mange understreker at det er helt uakseptabelt å trekke inn brukere som undervisere uten å honorere dem. Likevel er det ikke praksis ved alle LMS-ene. Etter vår vurdering burde det være felles retningslinjer (anbefalinger) fra sentralt hold som de lokale LMS kunne ha som utgangspunkt for forhandlinger i sitt HF.

Det har i noen grad vært jobbet for en bedre tilpasning av de økonomiske rammevilkår uten at dette har lyktes. Om mer intens jobbing på dette feltet ville ha medført en bedring, er vanskelig å si. At LMS-virksomheten er en marginal virksomhet i en kompleks organisasjon, gjør det sannsynligvis vanskelig å få aksept for en finansieringsform som skiller seg veldig fra sykehusets.



## **9 Delmål 1 og 3 - Tilbudenes geografiske spredning og fordeling etter diagnose**

Familieprosjektets overordnede målsetning er at familierettede læringstilbud skal være tilgjengelige for familiene uavhengig av barnets diagnose, familiens bakgrunn eller deres etniske bakgrunn. Når det gjelder tilbud uavhengig av etnisk bakgrunn, er dette nedfelt i delmål 6, og det omtales senere. Målet om tilbud uavhengig av geografi og diagnose er konkretisert i delmålene 1 og 3:

- 1. Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud**
- 3. Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.**

Disse to temaene henger nært sammen, og vi vil derfor omtale dem under ett.

I Familieprosjektet beskrives tre arbeidsfelter for å nå målene: utvikling av familierettede læringstilbud ved LMS, Fyrtårnsatsingen og Familienettet. I kapittel 6 har vi gjort rede for resultatene av arbeidet med Familienettet. Her vil vi beskrive resultatene av arbeidet med utvikling av læringstilbud ved LMS og Fyrtårnsatsingen og vurdere det opp mot målsettingen om geografisk sprening av tilbudene og utvikling av tilbud til de fire angitte diagnosegruppene.

### **9.1 Sentrale aktørers arbeid med familierettede læringstilbud ved lokale LMS 2005 - 2008**

En målsetning for Familieprosjektet er å etablere læringstilbud i alle helseregioner, og leder for prosjektet forteller hvordan de sentralt har jobbet for å nå dette målet. Det første året var de ikke så opptatt av geografisk fordeling i utdeling av stimuleringsmidler, men siden 2006 har disse midlene vært brukt aktivt for å spre familierettede læringstilbud til ulike regioner. Man har for eksempel forsøkt å stimulere til Familieprosjektvirksomhet først og fremst ved LMS i sykehus som har barneavdeling, og det er tilstrebet en god geografisk fordeling av stimuleringsmidler også til de øvrige LMS. I regioner med lite aktivitet har for eksempel prosjektleder tatt kontakt og oppfordret folk til å søke. Geografisk spredning har likevel ikke vært det overordnede hensynet når man har delt ut midler. Engasjement og initiativ har ligget som det primære, man har stimulert til oppstart der det har vært interesse.

Det er også et mål å etablere tilbud til familier med barn med diagnoser som i stor grad mangler tilbud, og diagnosene ADHD, autisme, cerebral parese og epilepsi er spesielt fremhevet. Heller ikke i forhold til diagnose har prosjektleder gitt tydelige føringer for prioritering. Det understrekes at prioritering er vanskelig i LMS fordi man er avhengig av å bygge på engasjement og deltakelse; man har nesten ikke råd til å prioritere. Man har lite brukerhonorar å skilte med, så det er andre ting enn prioritering som er avgjørende for hvilke tilbud som utvikles. LMS-ene får penger til en stilling, og det er tillit til at de utvikler tilbud i forhold til engasjement og sine prioriteringer. Fra ledelsen i Familieprosjektet har det vært et bevisst valg å ikke legge noen føringer på dette ut til LMS-ene, bare nevne at disse diagnosegruppene prioriteres. Det står i tildelingsbrevene til LMS-ene at de får en sum med penger, og man har tillit til at de disponeres på best mulig måte.

Stimuleringsmidler går stort sett til deltidsstillinger ved LMS-ene, noen ganger slik at en person kan ha deltidsstilling ved barneavdelingen, ved barnehabiliteringen og ved LMS samtidig. Samarbeidet er kjernen i Familieprosjektet. Hvor godt man får dette til lokalt, angis å ha sammenheng med flere ting, som forståelse for arbeidet oppover i systemet, organisatorisk forankring av LMS-arbeidet, og det er personavhengig. Det ses som en fordel at LMS-ansatte har

bakgrunn fra sykehuset, slik at de i utgangspunktet har et nettverk. I følge prosjektleder er det tydelig at de LMS-ene som har holdt på lenge, 4-5 år, har opparbeidet seg et nettverk og derfor mye lettere får satt i gang tiltak.

Alle som får stimuleringsmidler, må rapportere til prosjektleder for bruken av pengene. Sammendrag av rapportene blir publisert på Nasjonalkompetansesenters/ Familieprosjektets nettsider for å synliggjøre prosjekt/tilbud som er tilknyttet Familieprosjektet. Det er ønske om å spre erfaringer og bidra til at folk kan ta kontakt med hverandre.

## 9.2 Ulik forståelse av LMS-ets rolle

I spørreskjemaene til LMS-ene etterspurte vi "familierettede læringstilbud i regi av LMS". Denne formuleringen ble funnet adekvat ved Familieprosjektets samling i november 2007 og ved pilottesting ved flere LMS. Imidlertid har flere reagert på denne formuleringen i løpet av evalueringen. Flere påpeker at læringstilbudene ikke arrangeres i regi av LMS, men av de kliniske avdelingene. Noen LMS har levert årsrapport som viser aktiviteten ved samarbeidende barneavdeling for å tydeliggjøre at det er avdelingen som tilbyr familierettede læringsopplegg og at LMS-ene bare er fasilitatorer for avdelingenes arbeid. LMS-ene skal bidra med sin kompetanse på helsepedagogikk, gruppeledelse og lignende, men det er de kliniske avdelingene som har det faglige ansvaret for læringstilbudene. En uttrykker det slik:

*"Lærings- og mestringssenteret skal ha en koordinerende rolle, være igangsetter som trekker seg ut etter at tiltakene er etablert. Videreføring skal fortrinnsvis skje i brukernes egen regi i samarbeid med fagfolk innen helseforetaket/ kommunene".*

Også begrepet LMS-virksomhet blir kritisert av noen. Det hevdes at det er en uheldig betegnelse fordi det ikke har et veldefinert innhold. En skriver som kommentar i spørreskjemaet:

*"Hva innebærer LMS-virksomhet? Vi må begynne å snakke om denne oppgaven som noe annet, vi må begynne å bruke et begrepsapparat som fag- og forskningsmiljøene forstår".*

Disse kommentarene viser på at det er noe ulike forståelse blant LMS-ene om i hvilken grad tilbudene betraktes som LMS-enes eller avdelingenes. Prosjektleder for Familieprosjektet er klar over disse variasjonene og viser til at de lokale LMS har stor frihet til å utforme aktiviteten slik de ønsker. Selv er hun av den oppfatning at tilbudene kan karakteriseres som LMS-enes, og at uttrykket LMS-virksomhet er dekkende. Hun understreker at LMS-virksomhet omfatter virksomhet der LMSs arbeidsmetode benyttes, og at begrepet LMS-læringstilbud om tilbud som er basert på denne metoden, viser til det unike ved tilbudet, nemlig at det er utviklet i likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk.

## 9.3 Fyrtårnsatsingen

I denne evalueringen har vi strevd med å få tak i hva Fyrtårnsatsingen er, og åtte informanter som på ulike vis er eller har vært involvert i Fyrtårnsatsingen, er spurt om dette i intervju. Det følgende bygger på intervjuer og dokumentstudier. LMS-ene bli ikke spurt om Fyrtårnsatsingen i spørreskjemaundersøkelsen.

### 9.3.1 Fyrtårnsatsingens første fase - Fyrtårnprosjektet

Fyrtårnprosjektet var i utgangspunktet tenkt for å fremme utprøving av enkelttiltak noen steder for å høste erfaringer. Det kunne være der man gjorde noe spesielt eller der noen brant for noe. Så kunne man evaluere og høste erfaringer som kunne formidles til andre, som så kunne velge å forsøke noe liknende. Poenget var at ting kunne prøves ut før de ble satt i gang mange steder slik at man kunne lære av andres gode og dårlige erfaringer. Fyrtårnene hadde ikke noe bestemt innhold, men var tenkt som ulike tiltak/prosjekter/ideer som kunne prøves ut for å skaffe erfaringer. Fyrtårntenkningen ble også sett i relasjon til hvordan stimuleringsmidlene skulle brukes; de kunne for eksempel brukes for å støtte opp om spesielle ting som enkeltpersoner brant for:

*"Det er i 2004 åpnet for å søke stimuleringsmidler til spesielle utviklingsprosjekter lokalt og regionalt. En ser her spennende muligheter for å prøve ut tilbud som siden kan formidles til det øvrige nettverket." (Hvinden 2004)*

Jesper Juul-kurs var eksempel på ett Fyrtårn, et prosjekt det ble satset spesielt på. Utgangspunktet beskrives av flere informanter å være et samarbeid mellom Familieprosjektet/NKLMS og organisasjonen Voksne for barn som hadde en tilknytning til Jesper Juul gjennom Pedagogisk forum. Bakgrunnen var Nordlandsforskningens påpekingen av manglende tilbud som ivaretok familien og samlivet. En sier:

*"Tanken var at hvis man satte masse gruppeledere i stand til å møte disse familiene, så kunne de holde et tilbud med åpne kvelder eller lukkede grupper - ulike modeller- der hensikten var å skape bedre rammer for samlivet i familien under det stresset de levde i."*

### 9.3.2 Fyrtårnsatsingen i det videre Familieprosjektet

Etter at prosjektleder for den 2-årige utviklingsfasen av Familieprosjektet sluttet, lå aktiviteten i Fyrtårnprosjektet nede, men en gruppelederopplæring for fagfolk ble gjennomført i denne perioden. Høst 2005 gjenopptas Fyrtårnsatsingen i samarbeid mellom Voksne for barn, Jesper Juul, Hva med oss-programmet<sup>1</sup>, Familievernkontorene, Homestart Familiekontakten<sup>2</sup> og LMS.

Fyrtårnsatsingen beskrives som en videreføring av Fyrtårnprosjektet. Den videre Fyrtårnsatsingen knyttes imidlertid kun til utvikling av samtalegrupper for foreldre basert på Jesper Juuls modell. Jesper Juuls bok "Familier med kronisk syke barn" utgjør fortsatt en del av grunnlaget for gruppelederopplæringen, men selve opplæringen er de siste årene blitt ivaretatt av familierapeut Gunnar Eide, Thalita Blanck i Voksen for barn og prosjektleder for Familieprosjektet.

I Statusrapport for 2005 for Familieprosjektet knyttes Fyrtårnsatsingen direkte til delmål 2 for familieprosjektet: Å øke samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber i tilknytning til målgruppen og bidra til gode og koordinerte tilbud til målgruppen. Det understrekes at hovedintensjonen med satsingen er å styrke familiens mestring av hverdagen. Fyrtårnsatsingen er et landsdekkende samarbeidsprosjekt med formål å gi familier med barn med nedsatt

---

<sup>1</sup> "Hva med oss?" er et nasjonalt tilbud om samlivskurs til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Kurset er en møteplass der foreldre kan få dele erfaringer og opplevelser, aktuell kunnskap og fakta om livet i slike familiesituasjoner. Tilbudet administreres sentralt av Barne-, ungdoms- og familieetaten (Bufetat). Seks familievernkontor har et særlig ansvar for å organisere og lede arbeidet, og interesserte kan kontakte kontoret i sin region. Per mars 2008 tilbyr "Hva med oss" 46 ulike kurs med rimelig god geografisk spredning ([www.bufetat.no](http://www.bufetat.no)).

<sup>2</sup> Home-Start Familiekontakten (HSF) er et familiestøtteprogram hvor frivillige besøker småbarnfamilier med minst ett barn under skolealder 2-4 timer i uken. Det er familien selv som definerer hva de trenger støtte til. Det er nå 27 avdelinger i landet, og det ble opprettet et nasjonalt kontor i 2000. Siden 2005 har HSF fått midler fra Barne- og likestillingsdepartementet til et prosjekt som retter seg mot familier med kronisk syke barn og barn med nedsatt funksjonsevne.

funksjonsevne og/eller kronisk sykdom tilbud om møteplasser for erfaringsutveksling, opplæring og veiledning i alle landets regioner. Det legges til rette for foreldretreff som omhandler utfordringer og muligheter knyttet til det å være familie i en spesiell situasjon. Foreldretreffene skal ledes av en erfaren forelder og en fagperson og arrangeres i familienes nærmiljø. Gjennomføring av satsingen forutsetter samarbeid etter LMS' metode på tvers av og mellom lokale brukerorganisasjoner, LMS, VfB (Voksne for Barn), familievernet, barneavdelinger ved sykehus, Home-Start Familiekontakten, 1.linjetjenestene, familiesentralene, habiliteringstjenesten, med flere. En samarbeidsgruppe med representanter for de ulike samarbeidspartnerne står for overordnet planlegging og framdrift i forhold til den aktivitet som skal skje i de fem helseregionene. Det skal det etableres lokale ressursgrupper i hver helseregion. De som utformer satsingen sentralt, samarbeider med regionale kontakter/lokale LMS og deres samarbeidspartnere i planlegging og fremdrift. Gjennomføringen av satsingen skal skje ute i helseregionene. Det er etablert kontakt med lokale LMS i hver helseregion som har sagt seg villig til å være med på gjennomføringen av satsingen. Første region for utprøving og gjennomføring var region Midt Norge ved Familieprosjektet ved Avd. for Barn og Ungdom ved St. Olavs Hospital, Trondheim. Idépermen som er utviklet i Fyrtårnprosjektet danner rammene for samtalegruppene. Gruppene er et lavterskeltilbud, og grensen for hvem tilbudet er for, må defineres av dem det gjelder. I prosjektperioden er det utprøvd brukerhonorering, og man har kommet fram til som hensiktsmessig at erfarne brukere som er gruppeledere får honorar på kr. 4000,- per kursrekke, og at de får dekket sine reiseutgifter.

### 9.3.3 Status for Fyrtårnsatsingen

De totale utgiftene for Fyrtårnsatsingen er kr. 1 300 000 for årene 2005-2008. Kr 485 000 går til ekstern evaluering, noe går til lønn til koordinatorstilling i 2005 og videre går en del går til skrivning av en lærebok/fagbok som er planlagt ferdig vinter 2008/2009. De øvrige utgiftene går stort sett til gruppelederopplæring.

Det er per april 2008 etablert Fyrtårnsatsing i tre regioner: Helse Nord, Helse Midt og Helse Vest. En koordinator i hver region har det overordnede ansvar for å koordinere virksomheten i regionen, og en lokal ressursgruppe for å utforme virksomheten. Til sammen 70 gruppeledere har gjennomført gruppelederopplæring. Per april 2008 er til sammen 15 samtalegrupper for familier i gang i disse tre regionene. I tillegg driver en kommune samtalegrupper med utgangspunkt i Fyrtårnsatsingen.

Vi vet ikke om noen av læringstilbudene brukerne i denne undersøkelsen har deltatt i, er gjennomført i regi av Fyrtårnsatsingen.

#### 9.3.3.1 LMS-ansattes erfaring med Fyrtårnsatsingen?

En LMS-ansatt sier i intervju:

*"Fyrtårnsatsingen er et tilbud til alle familier som har barn med nedsatt funksjonsevne, kronisk sykdom eller psykiske plager der det ikke inndeles etter diagnoser. Det er samtalegruppe som strekker seg over 6 - 8 kvelder, 2 - 2 ½ time per gang. To gruppeledere leder kursene. Oppmerksomheten rettes mot 8 tema som har kommet fram i arbeidsgruppa som utformer Fyrtårnsatsingen og som er nedfelt i "Idépermen". Vi går bredt ut med tilbud."*

Flere informantene gir liknende beskrivelser. En tilføyer:

*"Målsetningen med Fyrtårnsatsingen er at foreldre skal få møtes, at de skal få utveksle erfaringer og at de skal få lufte sine tanker om det å ha et barn som har en utfordring, sammen med andre, ikke minst en erfaren bruker og en fagperson som vet hva han/hun snakker om".*

Noen informanter understreker at dette er et helt spesielt tilbud atskilt fra de andre familierettede læringstilbud, mens andre sier at det er et tilbud på linje med alle andre tilbud. Mange legger Idépermen til grunn, men følger temaene i ulik grad. Noen bruker ikke Idépermen.

Ikke alle synes Fyrtårnsatsingen er like tydelig. En synes Fyrtårnsatsingen har vært veldig ullent beskrevet og vanskelig å få tak i og etterlyser tydeliggjøring av satsingen fra ledelsen. Også en annen uttrykker ønske om klarere retningslinjer. En informant er opptatt av det problematiske ved at tiltaket knyttes til spesialisthelsetjenesten, mens det skal være et lavterskeltilbud. Andre fremhever dette som styrken ved satsingen:

*"Jeg er veldig opptatt av at dette ikke er noe bare vi inne i sykehuset skal gjøre, men at det må være et samarbeid med kommunene og andre instanser".*

Det trekkes også fram at dette tilbudet er veldig likt andre tilbud som er etablert, for eksempel selvhjelp, likemannsarbeid og Hva-med-oss? og det uttrykkes bekymring for at det utvikles parallelle tilbud.

### 9.3.3.2 Rekruttering av gruppeledere og deltakere

Mange sier at gruppelederopplæringen er god og understreker at det også er nyttig kunnskap i andre sammenhenger.

Det er noe ulike oppfatninger om det er lett å rekruttere gruppeledere eller ikke. Flere påpeker at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne/ kronisk sykdom har en travel hverdag og at det derfor er vanskelig å få dem til å påta seg et såpass omfattende oppdrag. En sier:

*"Erfaringene er at det var lett å rekruttere både foreldre og fagfolk til opplæringen, men veldig vanskelig å få dem til å forplikte seg etterpå. Det ble, for fagfolks vedkommende, blant annet tilskrevet stram kommuneøkonomi og byråkratisk forvaltning, slik at det var vanskelig å etablere tilbud på tvers av kommunegrensene. Foreldrene har vanligvis en travel hverdag og mange syntes også det var utfordrende å lede grupper".*

Det påpekes også at fagfolk har det travelt og erfaringsmessig kan være vanskelige å rekruttere. En informant forteller at en fagperson ble med på kurs, men var betenkt over tidsbruken og valgte å ikke prioritere dette videre.

På spørsmål om rekruttering svarer en informant:

*"Ting tar tid! Dette er nytt, og det må spres og folk må få forståelse av hva det er, både inne i sykehuset og ute i kommunene. Det har vært en prosess å rekruttere både brukere og fagfolk! Brukerorganisasjonene er ikke helt modne for denne utfordringen, foreldre har travle dager. Jeg tenker det har vært lettere med fagpersoner".*

En annen informant har ikke hatt problemer med å få folk til å lede grupper etter endt opplæring, men understreker at hun bevisst velger ut folk som er spesielt engasjerte. Videre påpekes at nettverk og betydelig markedsføring er nødvendig. Hvis man kjenner folk i kommunene og de vet hva LMS er, går rekrutteringen greit. Det påpekes som et problem at det er stor turn-over blant gruppeleder slik at det stadig må utdannes nye, for eksempel fordi folk slutter i jobbene sine.

Flere forteller også om vansker med å rekruttere deltakere til gruppene. En informant sier:

*"Noen som forsøkte å starte samtalegrupper etter gruppelederopplæring opplevde at det var vanskelig å rekruttere deltakere til gruppene. Mange foreldre sa de hadde så mange utfordringer med å få hverdagen til å gå i hop at det var vanskelig å sette seg selv på agendaen".*

Flere påpeker at det er ressurskrevende å drive gruppe. En har regnet ut at det dreier seg om 1 ½ uke per gruppeleder/gruppe. En sier:

*"Ideen er interessant, men det er veldig ressurskrevende".*

Alle er imidlertid samstemte på at tilbakemeldingen fra brukerne som har deltatt i samtalegrupper, er svært gode.

Ved ett LMS har man valgt å benytte temaer fra gruppeopplæringen i andre læringstilbud. Fordi de så at temaene i gruppelederopplæringen var så viktige for brukerne, og at det gjaldt så veldig mange, har de valgt å legge disse temaene inn i de andre familierettede opplæringstilbudene, for eksempel når foreldrene kommer for å høre om barnet sykdom eller om rettigheter. Det understrekes at det er viktig at disse temaene kommer inn i andre fora fordi mange foreldre har en høy terskel for å ta det opp. En sier:

*"Vi ser at noe av vår rolle er å trekke inn disse temaene om samliv og søsken osv., å si at vår erfaring er at.... Når vi kommer til kursdagen, er det gjerne en bruker som innleder på disse temaene. Det åpner helt andre dører når foreldre sier at det har jeg opplevd, enn om vi trekker det inn. Men i planleggingsgruppen er det viktig at vi tar det ansvaret å bringe inn temaene. I ettertid er det temaer som blir veldig godt evaluert".*

Flere understreker at de har mange godt fungerende samtalegrupper for foreldre uten at de inngår i Fyrtårnsatsingen.

#### **9.3.4 Ekstern evaluering av Fyrtårnsatsingen**

På oppdrag fra Familieprosjektet har Senter for Økologisk Økonomi og etikk ved Handelshøgskolen i Bodø startet en studie med tittelen "Hvordan synliggjøre verdien av Familieprosjektet?" der Fyrtårnsatsingen evalueres. Det skal studeres hva det betyr foreldrene å møtes og samtidig synliggjøre andre verdier satsingen kan skape eller bidra til. (Mestringsmagasinet 3. utgave nr. 1/2007). Det er i denne forbindelse utviklet et spørreskjema som skal deles ut til alle deltakerne i samtalegruppene.

#### **9.4 Læringstilbud angitt i spørreskjemaene**

Vi vil nedenfor omtale de familierettede læringstilbudene som LMS-ene angir i spørreskjemaundersøkelsen. Vi ber LMS-ene liste opp sine familierettede læringstilbud og ber dem krysse av for tilbud som finansieres av Familieprosjektet. I og med at Familieprosjektets stimuleringsmidler hovedsakelig går til å finansiere stillinger, er det er ikke mulig å trekke en skarp grense mellom tilbud innen Familieprosjektet og andre familierettede tilbud.

LMS og andre instanser som har mottatt stimuleringsmidler fra Familieprosjektet, defineres som å inngå i prosjektet. Til sammen 27 ulike instanser har fått stimuleringsmidler i årene 2005-2008: 24 LMS, 2 barnehabiliteringstjenester, en barneavdeling og Assistanse interesseorganisasjon. Ett LMS betalte pengene tilbake, og 26 instanser inngår derved i Familieprosjektet. Av dem har 16 svart på spørreskjema. Syv svarte ikke på spørreskjema; fire av dem er intervjuet per telefon, en er forsøkt intervjuet, men det lot seg ikke gjennomføre tross gjentatte avtaler. En av dem som ikke er intervjuet, mottok kun et mindre beløp i stimuleringsmidler. Tre instanser fikk ikke tilsendt spørreskjema, og to av dem er intervjuet per telefon. Selv om vi har hatt kontakt med de fleste som mottok stimuleringsmidler, har vi ikke fullstendig oversikt over alle tilbudene innen Familieprosjektet.

## LMS-enes læringstilbud

I spørreskjemaet har LMS-ene angitt 86 ulike læringstilbud i 2007. (I tillegg er det i intervjuer gitt eksempler på en rekke andre familierettede læringstilbud, men disse har vi ikke noen systematisk oversikt over, og de inngår derfor ikke i oversikten nedenfor).

Fordelingen av de 86 læringstilbudene som ble rapportert av LMS-ene i spørreundersøkelsen gjengis i tabellen nedenfor.

| LMS-enes familierettede læringstilbud                | Antall    |
|--|-----------|
| Rapporterte læringstilbud totalt                     | 86        |
| Læringstilbud som er finansiert av Familieprosjektet | 31 (36 %) |
| Diagnosespesifikke læringstilbud                     | 62 (72 %) |
| Diagnoseovergripende læringstilbud                   | 19 (22 %) |
| Ikke definerbare mht. diagnose                       | 5 (6 %)   |

I skjemaet er det 21 LMS som oppgir å ha familierettede læringstilbud til tross for at det kun er 16 av LMS-ene som er med i Familieprosjektet. Det viser at fem LMS har familierettede læringstilbud uten at de har mottatt stimuleringsmidler fra Familieprosjektet.

Denne tabellen gir ikke en fullgod oversikt over læringstilbudene som er angitt i LMS-enes svarskjema fordi opplysninger om læringstilbudene er gitt i noe ulik form; noen har angitt hvert kurs til for eksempel familier med barn med ADHD, mens andre har slått sammen flere enkeltkurs til ett tilbud. Til tross for usikkerheten i tallene, kan vi antyde noen tendenser. For eksempel ser vi at bare ca en tredel av de familierettede læringstilbudene i 2007 foregår i regi av Familieprosjektet. Bare 7 LMS oppgir stillingsprosjenter lønnet av Familieprosjektet i 2007. Det tyder på at noen som har mottatt stimuleringsmidler tidligere, har etablert tilbud som videreføres uten eksterne midler.

De fleste læringstilbudene har 1 samling, mange har 2 samlinger og en god del 3 eller 4 samlinger. Fire læringstilbud har 10 eller flere samlinger. Læringsoppleggene varierer fra 2 timer til helgesamling over 4 dager. Tre av de oppgitte læringstilbudene er helgesamlinger over flere døgn. Til sammen 1161 familier deltok i de 86 læringstilbudene i 2007.

Som det fremgår av tabellen over, er de fleste læringstilbudene diagnosespesifikke, og dette beskrives nærmere i pkt. 9.6.

## Hva er spesielt med familierettede læringstilbud?

I spørreskjemaet spørres informantene om hva som skiller et familierettet tilbud fra andre læringstilbud til barn, unge og/eller foreldre ved LMS-et og blir bedt om å svare i fritekst:

*"Samarbeid med kommunene blir mye viktigere i familierettet arbeid enn for andre læringstilbud"*

*"Tilbud for familier omfatter mange personer, barnet kan ha opptil fire "foreldre". I tillegg er nettverket som har ansvar for barnet stort, de har også behov for opplæring (familie, barnehage, skole, fritid). Samarbeidsrutiner/ ansvarsfordeling er ikke så avklart som for voksne. Det medfører at det må gås opp nye stier, og det berører holdninger, økonomi og drift".*

En påpeker at spørsmålet ikke gir mening fordi tilbudets utforming ikke er avhengig av om det er familierettet eller ikke, men av hva slags tilbud det er.

En annen skriver:

*"Det er ingen prinsipiell forskjell, vi arbeider med alle tiltak ut fra de grunnleggende prinsippene om at de skal planlegges, gjennomføres og evalueres av brukere og fagfolk".*

### **9.5 Delmål 1: Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud**

Tilbudene som LMS rapporterer i denne spørreskjemaundersøkelsen fordeler seg godt mellom i de tidligere 5 helseregioner; i to helseregioner har 5 LMS angitt å ha tilbud, i to regioner har 4 LMS tilbud og i en region har 3 LMS angitt å ha familierettede læringstilbud. I tillegg har to barnehabiliteringstjenester familierettede læringstilbud som en del av Familieprosjekt.

#### **Geografis spredning av brukerne**

Av de 75 brukerne har kun 49 angitt navn på LMS. Vi tror hovedårsaken til at de ikke har oppgitt LMS-ets navn kan være at de ikke knytter tilbudet de har deltatt i, til LMS. Av de 21 som ikke har angitt LMS-ets navn har 5 fått informasjon om læringstilbudet gjennom lokalavisen, tre har fått brev i posten, 4 har fått informasjon fra helsepersonell, 4 fra spesialpedagog/PPT og 3 fra en brukerorganisasjon.

De 48 familiene som har angitt LMS, fordeler seg på de ulike helseregioner slik det fremgår av tabellen nedenfor. I høyre kolonne er angitt hvor mange LMS som svarene i en region fordeler seg på.

|               | Antall fam. | Antall LMS |
|---------------|-------------|------------|
| Helse Nord    | 27          | 6          |
| Helse Midt    | 6           | 2          |
| Helse Vest    | 7           | 1          |
| Helse Sør/Øst | 7           | 2          |

10 LMS oppgir å ha sendt ut spørreskjemaer, og blant familiene som har svart på spørreskjemaet er alle LMS representert.

Med en svarprosent på 16 er det betydelig usikkerhet i tallmaterialet. Likevel ser det ut til at Helseregion Nord skiller seg ut ved høyest deltakelse i undersøkelsen. LMS-ene i Helse Nord har sendt ut flest spørreskjemaer og det er fra denne regionen det er kommet inn flest svar (Svarprosenten her skiller seg ikke fra totalmaterialet). Svarene fra LMS-ene i Helse Nord fordeler seg på 6 ulike LMS i motsetning til på 1 eller 2 LMS-er i de andre regionene.

### **9.6 Delmål 3: Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.**

Den gruppen som flest LMS har tilbud til, er barn/ ungdom med ADHD/ ADD, i alt 10 læringstilbud. Dernest kommer astma (8), autisme (6) epilepsi (5), Downs syndrom (4) cerebral parese (3), eksem (3). Videre finnes enkelte læringstilbud til familier med barn med for eksempel overvekt/ spiseforstyrrelser, psykiske vansker, kronisk utmattelsessyndrom og foreldre med psykiske vansker. De diagnoseovergripende tilbudene dreier seg om mammakurs, pappakurs, noen retter oppmerksomhet mot overgangsfaser som å begynne på skolen, fra barn til ungdom, fra foreldrehjem til eget hjem osv.



LMS-ene ble spurt hvordan, faglig sett, de familierettede tilbudene bør prioriteres framover. De ble bedt om å skåre på en skala fra 1 - 7, der 1 = diagnosespesifikke tilbud, 4 = begge deler og 7 = ikke diagnosespesifikke tilbud. Gjennomsnittlig skåre er 3,8, altså litt overvekt i retning diagnosespesifikke tilbud. 11 av 15 skårer 4 = begge deler.

### 9.7 Brukerne - diagnoser

I spørreskjema til brukerne spørres etter barnet/ungdommens diagnose. Vi spør spesifikt etter de fire diagnosene som er vektlagt i Familieprosjektet og videre etter "annen diagnose" der de bes spesifisere. De kunne også angi flere diagnoser og "ingen diagnose".

|                              |    |
|------------------------------|----|
| ADHD                         | 15 |
| Autisme                      | 5  |
| Cerebral parese              | 3  |
| Epilepsi                     | 7  |
| Annen sykdom/funksjonsvanske | 38 |
| Ingen diagnose               | 4  |
| Ikke oppgitt                 | 3  |

Av annen sykdom/ funksjonsvanske hadde de fleste, 10 familier, barn/ungdom som hadde astma. Videre hadde 4 eksem, 4 Downs syndrom, 4 psykisk utviklingshemming, to hadde kromosomfeil, 2 kronisk utmattelsessyndrom og 2 hørselshemming.

Flest brukere oppgir ADHD som diagnose, det er også den enkeltdiagnosen som LMS oppgir flest tilbud til. At brukernes angivelser samsvarer med LMS-enes opplysninger om at det er barn og unge med ADHD de har flest læringstilbud til, kan tyde på at vi har fått svar fra et adekvat utvalg brukere.

Hele 38 deltakere oppgir annen sykdom/andre vansker enn de fire diagnosene som er prioritert i Familieprosjektet. Dette er naturlig prioritering siden barneavdelingen er en sentral samarbeidspartner, og disse diagnosegruppene er de hyppigst forekommende der.

### 9.8 Deltakernes mening om læringstilbudene

Av de 75 svarskjemaene fra deltakere var 55 fylt ut av mor, 12 av far, 3 av barnet/ungdommen selv og 3 av andre pårørende. To skjemaer var fylt ut av to personer sammen.

#### *De ulike læringstilbudene*

De 75 familiene har deltatt i gjennomsnittlig 1,8 læringstilbud.

De fleste har deltatt i diagnosespesifikke tilbud. Tilbud til familier med barn/ungdom med astma er det tilbudet flest angir, dernest ADHD og epilepsi. Det tyder på at familier med barn med astma har deltatt i flere læringsopplegg per familie enn familier med barn med ADHD. Ett læringstilbud gjaldt autisme, ingen angir cerebral parese, mens tre familier oppgir CP som diagnose. Det tyder på at disse familiene har deltatt i diagnoseovergrepene læringstilbud. Mange angir slike tilbud som for eksempel mammakurs, pappakurs, barnevaktkurs, foreldresamlinger, familiesamlinger, søskentreff og søskenklubb. Flere opplæringstilbud har mestring i tittelen. Enkelte omhandler spesielle temaer som for eksempel "fra foreldrehjem til egen hjem".

Flest familier, 16, skriver at de har fått informasjon om tilbudet fra "sykehuset", "barneavdelingen" eller "barnepoliklinikken". Ni angir ulike brukerorganisasjoner og like mange angir LMS. Åtte skriver "avisa" eller "lokalavisa", og åtte angir helsesøster eller fastlege. Videre har enkelte fått kjennskap til tilbudet via barnehabiliteringstjenesten, PPT/spesialpedagog, BUP eller skolen.

Deltakerne blir spurt i hvilken grad de har fått informasjon om diagnose, funksjonsvansker, tjenestetilbud og rettigheter i de læringstilbudene de deltok i. De skårer på en skala fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = svært god informasjon. Gjennomsnittsskåre er for informasjon om diagnosen er 3,8, om funksjonsvansker 3,5, om tjenestetilbud 3,6 og om rettigheter 3,6. Noen påpeker at de har deltatt i kurs der slik informasjon ikke var særlig relevant, og dette kan trekke ned gjennomsnittsskåren.

Deltakerne blir spurt:

"I hvilken grad har de familierettede læringsoppleggene bidratt til at dere mestrer hverdagen bedre?" De skårer på en skala fra 1= ikke i det hele tatt til 5 = i svært stor grad.

Ut fra tanken om at familier med barn med ulike typer diagnoser kan tenkes å ha ulikt utbytte med hensyn til mestring, valgte vi å dele deltakerne inn i to grupper:

**Diagnosegruppe 1** omfatter diagnosene autisme, ADHD, CP, kromosomfeil, ulike utviklingsforstyrrelser, kronisk utmattelsessyndrom og nedsatt hørsel og teller 39 familier.

**Diagnosegruppe 2** omfatter astma, eksem, diabetes, epilepsi uten annen sykdom og tarmsykdom og teller 28 familier.

Gjennomsnittsskåre for hele gruppen er **3,5**.

For diagnosegruppe 1 er gjennomsnittsskåre **3,2** og for diagnosegruppe 2 er den **3,8**.

Videre spurte vi:

Hvis læringsoppleggene har bidratt til bedre mestring (skåre 2 - 5 på spørsmålet over), hva var da viktige bidrag til at dere nå mestrer hverdagen bedre?

|   | Alle | Diagn. 1 | Diagn. 2 |
|---|------|----------|----------|
| Å utveksle tips om å mestre dagliglivets utfordringer       | 4,0  | 4,0      | 4,0      |
| Å utveksle erfaringer om gleder og sorger                   | 3,7  | 3,9      | 3,3      |
| Å møte andre i samme situasjon                              | 4,2  | 4,3      | 4,1      |
| Å bli hørt og forstått                                      | 4,0  | 4,0      | 3,9      |
| Å få informasjon fra fagfolk                                | 4,1  | 3,6      | 4,6      |
| Å få informasjon fra erfarne brukere                        | 3,9  | 3,8      | 4,0      |
| Å få informasjon fra andre deltakere                        | 4,0  | 4,0      | 4,0      |
| Å få informasjon fra LMS-ansatte                            | 3,7  | 3,4      | 4,2      |
| Å bidra med informasjon/kunnskap til andre deltakere        | 3,6  | 3,7      | 3,3      |
| Å bidra med informasjon til erfarne brukere, fagfolk el LMS | 3,5  | 3,6      | 3,3      |

Det kan se ut til at samhandling med andre familier verdsettes litt høyere av familier med barn i diagnosegruppe 1, mens informasjon fra fagfolk og LMS-ansatte er viktigere for familier med barn i diagnosegruppe 2.

Brukerne blir spurt:

"I hvilken grad ønsker du/dere diagnosespesifikke læringstilbud?" og bedt om å skåre på en skala fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = i svært stor grad.

Skåre for alle familiene er gjennomsnittlig **4,1**.

Videre blir de spurt:

"I hvilken grad ønsker du/dere diagnoseuavhengige læringstilbud?" og bedt om å skåre på samme skala. Her skårer de **3,5** i gjennomsnitt.

Det ser ut til at brukerne ønsker både diagnosespesifikke og diagnoseuavhengige tilbud.

### Lærings- og mestringsideologien:

Familiene blir spurt om de er enige i lærings- og mestringstanken og bedt om å skåre på en skala fra 1 = helt uenig til 5 = helt enig. Gjennomsnitt skåre for alle deltakerne er **4,3**.

Videre blir de spurt om de opplever at denne tenkningen preget de familierettede tilbudene de har deltatt i. De skåret på samme skala som ovenfor og skåret i gjennomsnitt **3,5**.

### Rammebetingelser for å delta i familierettede læringstilbud:

Deltakerne blir bedt om å skåre på en skala fra 1 = ikke viktig, 5 = svært viktig for hvilken betydning ulike faktorer har for deres mulighet til å delta i familierettede læringstilbud

Skårene gjengis i tabellen nedenfor.

Betydningen av ulike faktorer

|  | Alle | Diagn. 1 | Diagn. 2 |
|--|------|----------|----------|
| At det ikke er lang reisevei                           | 3,2  | 3,6      | 2,6      |
| Travel hverdag, har ikke tid til å delta               | 2,0  | 2,2      | 1,5      |
| Mangler barnepass hjemme til andre barn                | 1,6  | 1,6      | 1,3      |
| Mangler barnepass til barnet på samling                | 1,7  | 2,0      | 1,2      |
| Manglende økonomisk kompensasjon for faktiske utgifter | 2,3  | 2,2      | 2,3      |
| Manglende økonomisk kompensasjon for tapt inntekt      | 2,4  | 2,2      | 2,4      |
| Andre forhold  | 1    | 1        | 1        |

Det kan se ut til at lang reisevei, travelhet og manglende barnepass er viktigere for foreldre med barn i diagnosegruppe1, og det kan kanskje ha sammenheng med at de har en mer presset hverdag.

### Mangler tilbud?

LMS-ene får spørsmålet:

Er det familier med barn/ungdom med noen diagnoser der det mangler tilbud?

14 LMS har svart på dette spørsmålet, og svarene fordeler seg som følger:

|                  |   |
|------------------|---|
| Ja, i stor grad  | 5 |
| Ja, i noen grad  | 8 |
| Ja, i liten grad | 0 |
| nei              | 1 |

LMS-ene spørres:

Hvilke diagnosegrupper mangler tilbud?

"Vi ønsker at dere angir de diagnose(gruppene der dere vurderer tilbudet som mest mangelfullt, selv om slikt tilbud finnes) Angi inntil 5 diagnosegrupper". Nedenfor er listet opp de diagnosegrupper som flere enn 1 angir manglende tilbud til. De angis i rekkefølge etter hvor mange som angir den enkelte diagnose.

Diagnosegrupper som mangler tilbud

|                           | Stor mangel | Litt mangel | Mangler helt |
|---------------------------|-------------|-------------|--------------|
| Cerebral parese           |             | X           |              |
| Psykisk utviklingshemming |             | X           |              |
| Overvekt                  |             | X           |              |
| ADHD                      | X           |             |              |

Hvilke forhold er av betydning for at eventuelt manglende familierettede tilbud ikke er etablert?

1 = ikke viktig 5 = svært viktig

|   |     |
|---|-----|
| Manglende kapasitet ved LMS                             | 4,3 |
| Manglende kompetanse ved LMS                            | 1,9 |
| Mangler erfarne brukere                                 | 2,2 |
| Dårlige økonomiske rammebetingelser ved LMS             | 3,9 |
| Dårlige økonomiske rammebetingelser for erfarne brukere | 2,9 |
| Manglende kapasitet hos fagfolk                         | 4,1 |
| Manglende interesse hos fagfolk                         | 2,2 |
| Manglende kompetanse hos fagfolk                        | 2,4 |
| Begrenset økonomi ved helseforetaket                    | 4,2 |
| Dårlige økonomiske rammebetingelser for deltakere       | 2,5 |
| Annet   | 3   |

Vi ser at kapasitet og økonomi dominerer.

Kommentarer til annet:

*"Ting tar lang tid"*

*"Vi har fortsatt langt igjen når det gjelder å få fagfolk til å sidestille pasient- og pårørendeopplæring med annen medisinsk behandling"*

### Andre tilbud enn familierettede læringstilbud ved LMS

Ett spesielt tilbud er eksemskole på nett ([www.eksemskolen.no](http://www.eksemskolen.no)) som er utviklet i samarbeid mellom brukere, Nasjonalt senter for Telemedisin og barneavdelingen, hudavdelingen og LMS ved UNN Tromsø. Målgruppe for nettstedet er barn med eksem og deres foreldre, voksne med eksem og helsepersonell. Nettsiden inneholder informasjon om eksem, om behandling, om rettigheter samt svar på hyppig stilte spørsmål.

Ellers nevnes samtalegrupper og selvdrevne foreldregrupper. Videre beskrives kompetansehevende tiltak for fagfolk og en rekke ulike tilbud til barn og unge, som teater, dans maling, turer og andre aktiviteter.

### **9.9 Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?**

Delmål 1. Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud.

Målsetningen om at alle landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud vurderes som rimelig godt oppfylt. I hvilken grad dette antas å dekke behovet til familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom vil ble drøftet senere i rapporten.

Delmål 3. Å utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.

For delmål 3 forutsettes implisitt at det er familier med barn/ ungdom med ADHD, autisme, cerebral parese og epilepsi som har størst behov for familierettede læringstilbud. Informanter fra barneavdelingene understreker at de har behov for opplæringstilbud til andre diagnosegrupper.

Målsetningen om at fire diagnosegrupper skal prioriteres bør vurderes opp mot barneavdelingenes behov for familierettede læringstilbud til barn og unge med andre diagnoser. Det ser ut til at LMS-ene har gjort en god avveining av disse to prioriteringene opp mot hverandre og etablert tilbud til ulike diagnosegrupper. Tilbudene synes å være begrenset, og det er rimelig gitt de sparsomme ressursene som er stilt til disposisjon.

## 10 Delmål 6 - Tilbud til minoritetsspråklige

### **Delmål 6: Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier**

I sitt brev av 1.4.2005 til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring skriver Sosial- og helsedirektoratet:

"Direktoratet ber om at det fireårige "familieprosjektet" i regi av LMS setter fokus på å bedre tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne" (Sosial- og helsedirektoratet 2005). I Familieprosjektet har man valgt å gi LMS Barn Ullevål universitetssykehus et spesielt ansvar for å utvikle læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn.

I spørreskjemaet til LMS-ansatte spør vi etter familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige. Kun LMS Barn Ullevål angir å ha det, men enkelte ansatte ved andre LMS skriver som kommentar at familier med minoritetsbakgrunn noen ganger deltar i ordinære tilbud.

#### **10.1 Familieprosjektets arbeid med tilbud til minoritetsspråklige familier ved LMS Barn Ullevål**

LMS Barn Ullevål universitetssykehus ble etablert i 2003 og er fra 1.1.2007 organisert i stab i Barneklubben, som er en av fire klinikker i divisjonen. De gir et tilbud til familier med barn som har funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom i Kvinne-barn-divisjonen, uavhengig av ved hvilken klinikk familiene følges opp. I 2007 var senteret bemannet med en fast stilling. Videre hadde de en halv stilling som var lønnet av Familieprosjektet og øremerket arbeid med minoritetsspråklige familier. I tillegg var 0,9 stilling lønnet av andre prosjektmidler.

Lærings- og mestringssenteret for barn på Ullevål har trange lokaler med dårlige vilkår for grupperett virksomhet og lite mulighet til å utvikle senteret til en møteplass.

LMS Barn Ullevål universitetssykehus har fått stimuleringsmidler fra Familieprosjektet i årene 2005, 2006 og 2007 og er tildelt midler også for 2008. Ansatte ved LMS angir at ca halvparten av deres arbeidstid brukes til arbeid med læringstilbud for familier med minoritetsbakgrunn, hvorav Familieprosjektets "Familier med minoritetsspråklig bakgrunn" utgjør en del. De har høstet en rekke erfaringer, og noen fenomener som tillegges spesiell betydning i dette arbeidet, drøftes nedenfor.

##### **10.1.1 Språk**

I begrepet minoritetsspråklige legger de ansatte ved LMS-et at det er folk som ikke kan delta i norskspråklige kurs fordi de ikke behersker norsk godt nok, at språk er utfordringen. Det understrekes at det selvfølgelig er folk med innvanderbakgrunn som deltar i de ordinære læringstilbudene ved Barneklubben. Folk som behersker norsk godt, kan velge om de vil delta i norskspråklige kurs eller kurs som er spesielt tilrettelagt for familier tilhørende vedkommende språkgruppe. På Barnesenteret har man kontakt med familier som representerer 126 språkgrupper, og det er selvsagt ikke et mål å utvikle særskilte tilbud til alle disse. I hovedsak tilbys læringsopplegg på fire språk: arabisk, somali, urdu og tamil. Enkelte ganger har det vært gjennomført læringstilbud på vietnamesisk ute i byen.

Det understrekes at det er viktig å bruke tolk:

*"Vi er nøye med å bruke tolk. Hvis gruppedeltakerne blir engasjerte snakker de morsmålet seg i mellom og da må tolken fortelle de norske hva som foregår".*

Tolkene gjør som regel en god jobb i kurs der det ikke kreves spesiell medisinsk kompetanse. I læringstilbud arrangert inne i sykehuset, hender det at tolken ikke behersker de medisinske uttrykkene godt nok. Det finnes en lege ved barneavdelingen som snakker tamil og en som snakker urdu, de har vært til god hjelp i læringsoppleggene.

Det ser ut til at de enkelte bydelene har overvekt av mennesker som snakker samme språk. Det gjør det lettere å arrangere tilbud i nærmiljøet, der folk bor. Det nevnes eksempel på en skole hvor de har kommet inn med sine tilbud til arabisk - og somalisk talende.

*"Der har vi spist oss inn og er med i undervisningen".*

LMS Barn har også jobbet med oversettelse og tilrettelegging av skriftlig informasjonsmateriell som brukes ved Barneklubben, noe som har vært en krevende jobb.

### 10.1.2 Tilbudene

Mange av tilbudene til minoritetsspråklige gjennomføres ute i byen. Tilbudene går mindre og mindre på sykehusene, fordi man erfarte at det kom så få deltakere. I stor grad dreier tilbudene seg om temabaserte samlinger, for eksempel "Hvordan få friske barn?" eller "Barneulykker/førstehjelp". Samlingene arrangeres ofte i samarbeid med helsesøster.

Informasjon angis som viktig. Som eksempel nevnes diabeteskurs for somalisk- og urdudalende foreldre som svært nyttig. Veldig mange visste ikke hvordan de skulle behandle apparatet til å måleblodsukker, som barnet deres var helt avhengig av. Og deltakerne er glade for å få informasjon. Det understrekes at informasjon må gis på veldig ulike nivåer fordi kunnskapsnivået varierer mye. Også sosionomens informasjon om praktiske ting oppleves nyttig. En forelder til et multifunksjonshemmet barn visste for eksempel ikke at de kunne få bleier på blå resept. En informant sier:

*"Det er mange ting de ikke vet, de vet jo ikke at de skal spørre om det, derfor er det lurt å komme på infomøter om forskjellige diagnoser. Vi kaller det for temadager, og vi har litt ulike opplegg."*

Det gis både diagnosespesifikke og diagnoseovergrepene tilbud, for eksempel kurs rettet mot familier der barnet har nedsatt funksjonsevne generelt. Diabeteskurset har poliklinikken tatt over selv. Noe har LMS-et ikke lyktes med:

*"Vi laget møte for tamilske foreldre til autistiske barn, men det ble for smalt. Med en gang vi utvidet til generelt tilbud, kom det masse folk".*

Honorering av erfarne brukere beskrives som en avgjørende betingelse for å få dette til, i det aktuelle omfanget. Videre er det avhengig av penger til tolk, til invitasjoner, til litt mat osv. En informant beskriver det slik:

*"Jeg er redd tilbud som nå er i gang, kan opphøre hvis de små midlene opphører. Det er jo mulig at enkelte grupper greier seg selv, at de er så godt i gang og folk vil ha det... jeg vet ikke."*

*Og så er det jo sånn at vi har vært nøye med å betale honorar til brukerne – det er jo pinlig å ha med en mor fra Søndre Nordstrand som har tatt trikken 1/2 time og sitter der i fritida si og har to syke barn hjemme og skal ta trikken tilbake og så kommer det noen fagpersoner med taxi i arbeidstida si. Det er ikke likeverd i det, så vi har vært veldig nøye på at vi betaler brukerne for å stille. Jeg vet ikke om det er det som er avgjørende".*

En informant bemerker at tilbudene har beveget seg fra mer diagnosespesifikke til mer diagnoseovergrepene:

*"Tidligere var det mye ADHD på somalisk og arabisk og diabetes på somali og urdu. Nå er det mer: hva gjør vi når barnet puster tungt? Sånt som småbarnforeldre er opptatt av".*

### 10.1.3 Rekruttering

Alle læringstilbudene ved LMS Barn Ullevål utformes etter LMSs samarbeidsmodell, og det innebærer at de planlegges, gjennomføres og evalueres i samarbeid mellom erfarne brukere og fagfolk.

#### *Erfarne brukere*

Etter LMSs arbeidsmåte skal erfarne brukere rekrutteres gjennom brukerorganisasjonene. Det er vanskelig i denne gruppen, for de er i svært liten grad medlemmer i organisasjonene. Derfor har man på Ullevål ikke alltid kunnet gå gjennom de kanalene som er anbefalt, gjennom brukerorganisasjonene og be dem utnevne noen. Det velges ofte folk man kjenner fra klinikken. Det er da også lettere å sikre seg at man får personer som greier å løfte seg litt ut over egen situasjon og se litt bredere på det. Det gjør at man har noen man kan rekruttere ved senere behov.

Det understrekes videre at de erfarne brukerne må kunne norsk godt.

#### *Fagfolk*

Det er ikke så lett å rekruttere fagfolk til tilbudene ute i byen. En sier:

*"Ledelsen her vil at vi skal serve barnesenteret mest mulig, og det har vært litt vanskelig å bruke personalet til tilbud ute fordi folk er jo så opptatt. Jeg hadde med meg en fra poliklinikken til byen på ett tilbud, og da var det veldig mye forberedelser. Vi måtte for eksempel bestemme en dato langt fram i tid. For meg er det lettere å hente folk ute, men det er klart det er dyrere".*

Det understrekes at det også ville være dumt om læringsoppleggene mister tilhørigheten til Barnesenteret. Det er ønskelig at brukerne skal komme tilbake dit, og det er lettere hvis de har møtt en representant for Barneklubben ute. Det fremheves at det ville medføre innsparinger på sikt hvis man kunne møte mange i en gruppe framfor enkeltkonsultasjoner på poliklinikken.

Det hender også at fagfolk etterlyser tilbud, og da er det ingen sak å rekruttere dem inn. Individuell oppfølging og tilbud i gruppe skal utfylle hverandre.

#### *Deltakere*

I intervju forteller ansatte at det i begynnelsen kunne være vanskelig å rekruttere deltakere til ulike tilbud. De har gjort en del erfaringer som kan tydeliggjøre mulige årsaker. De mener at det nok i mange miljøer tradisjonelt har vært tabu knyttet til funksjonshemming - man vil at ungen skal være frisk. Det kan være en grunn til rekrutteringsvansker. For eksempel kan far til et barn med Downs syndrom argumentere for at et barnet ikke har noen vanske og at de derfor ikke trenger noe spesielt tilbud. Ansatte har sett flere eksempler på at foreldrene har tatt barna med til hjemlandet for å få dem friske, for der finnes ikke den aktuelle diagnosen. Ved LMS går de bredt ut med tilbudene og tenker at dette vil spre seg i miljøet og at også de med barn med funksjonshemming skal komme etter hvert.

Ved Barneklubben har man ofte vært spesielt opptatt av treffe mødre. Mødrene, som antas å være hovedansvarlig for de daglige omsorgsoppgavene for barnet, kommer i mindre grad på poliklinikken enn det som er tilfelle for etnisk norske mødre. Det antas å ha sammenheng med at de tar seg av andre barn hjemme. Far kommer, og han snakker gjerne godt norsk. Problemet er at han ofte ikke vet for eksempel hva mor gir av medisiner eller hvordan hun gir medisinen.

*"Vi ønsker å treffe mor, og da er det kjempeviktig å legge tilbudene der mor er, rent fysisk. Med mange barn hjemme er det ikke bare å sette seg å bussen og komme på en time på poliklinikken"*

Noen ganger har folk fra barneavdelingen reist på hjemmebesøk for å treffe mor, men det er veldig ressurskrevende. Alternativet kan være å tilby gruppebasert opplæring i nærmiljøet. Ved slike tilbud tilstrebes å ha barnepasser som snakker vedkommende barns språk. Det kan gjerne



være en i lokalmiljøet som blir med, ofte som drar mor med, en av samme etnisitet. Ofte forsøkes å legge læringstilbudene i tilslutning til eksisterende aktiviteter. En sier:

*"Vi har diskutert mange forskjellige rekrutteringsstrategier. Når damene kommer og skal ha trim, så har de ikke tid til å være en time lenger. Nå er neste forsøk å spise oss inn på trimtida og høre om de kan sitte ½ time lenger ut over trimtida. Behovet er der selvfølgelig, ellers hadde vi trukket oss ut. De spør hele tiden om noe - kost, barns sykdommer osv."*

Informantene understreker at poenget er å finne ut hvorfor folk ikke kommer. De mener det er avgjørende viktig å kjenne noen i nettverket. Hvis man får tipset fra nabokona eller andre i nettverket, ikke fra Ullevål, er sjansen mye større for at de kommer. Det har vært en suksessfaktor. En av informantene strever for tiden med å rekruttere deltakere til et bestemt tilbud og setter det i sammenheng med at samarbeidspartneren også er norsk. Noen ganger, spesielt i habiliteringstjenesten, så har det vært et ønske om å få minoritetsspråklige familier til å komme dit. Da har man i stor grad brukt disse personene som har stor tillit i sitt miljø til rekruttering, for eksempel fått dem til å ringe og forklare hva denne innbydelsen handler om.

Det påpekes at stedets symbolkraft også kan ha betydning for om folk vil komme. En bruker hadde sagt at det beste er å arrangere tingene på Ullevål, for det er religionsfritt. Tilbudene ute i byen arrangeres også på relativt nøytral grunn, i barnehagen eller på skolen. Et annet moment er at det kan være enkeltpersoner i nettverket som kan avgjøre om folk vil eller ikke-vil komme. Hvis tilbudene gjennomføres på Ullevål, vil ikke denne virkningen være så sterk. En av informantene fremhever at hun tror det er viktig å holde en viss struktur på tilbudene, at de samme kommer igjen med jevne mellomrom, for eksempel på våren og på høsten. Slik kan det også spre seg, og hvis man ikke får tilbudet første gang, kan man komme neste gang.

#### **10.1.4 Samarbeid**

LMS Barn Ullevål universitetssykehus har etablert samarbeid med ulike instanser, for eksempel Primærmedisinsk verksted. I Tøyenkirken er masse innvandrer damer samlet til trim hver mandag, og LMS ble bedt om å bistå med litt opplysning om astma, allergi og eksem. Dette har fortsatt, og ulike temaer tas opp. Andre samarbeidspartnere er Urtehagen barnehage og Grønland helsestasjon. Det har også vært kontakt med helsestasjonen i andre bydeler som har tilsvarende behov, men det er ikke mer kapasitet ved LMS Barn. Det antydes at man kanskje kan trekke seg ut av noe, som kan drives videre for egen maskin, slik at det kan startes noe nytt. Men det betinger trolig at det gis litt driftsmidler til disse tilbudene. En sier:

*"Det ville være god investering om dette kunne drives videre. Det er mye astma, allergi og eksem på poliklinikken her, jeg tror de pasientene ville kommet sjeldnere hvis de hadde et lokalt opplæringstilbud"*.

Ett moment som løftes fram er at dette arbeidet fremmer samarbeid:

*"Vi hjelper til å skape mye mer samarbeid mellom sykehuset og bydelene gjennom den aktiviteten vi har"*.

#### **10.1.5 Kulturkompetanse**

De ansatte ved LMS Barn Ullevål universitetssykehus mener at det ikke er nødvendig med spesifikk kulturkompetanse for hver nasjonalitet for å gjøre dette arbeidet. En sier:

*"Det handler ikke om spesifikke nasjonaliteter, det handler generelt om menneskesyn, at gjennom andre lærer du deg sjøl å kjenne. Jeg har jo skjøn at etter som jeg lærer flere å kjenne som har litt annen bakgrunn enn meg, blir jeg mer og mer avslappet på det. Det er bare å slappe av og være så åpen og ærlig, så går det greit. Det går an å spørre!"*

Sykdomsforståelse kan nok imidlertid være annerledes i noen minoritetsgrupper. For eksempel er forståelse av sykdom som straff mer utbredt, selv om det også finnes hos etnisk norske. Men andre generasjonen, de som er født i Norge, er nok påvirket av norske holdninger. Funksjonshemming som tabu er relevant også i denne sammenhengen:

*"Det kan nok være at funksjonshemming er tabu for noen av disse gruppene. Vi har tenkt at dette er et hinder, men de som er der, de prater jo. Jeg er imponert over hvor mye de har fortalt. Det er nok besteforeldregenerasjonen som er mest preget av tabu, og de blander seg jo gjerne inn, enten de bor i Norge eller i opprinnelseslandet".*

På spørsmål om de har noen gode råd å gi andre i dette arbeidet, sier en:

*"Jeg har laget meg en huskeliste. Den går jeg gjennom før og etter seminar. Det tips som er fort gjort å glemme hvis du ikke minner deg selv om".*

### HUSKELISTE:

- Unngå seminar ved høytider, som for eksempel Ramadan (skifter tidspunkt hvert år).
- Hvor skal seminaret holdes? Vær OBS! Alle lokaler er ikke like nøytrale; sykehus, barnehager og skoler er fint.
- Unngå kjøttmat, mange muslimer stoler ikke på at de får servert halalkjøtt.
- Unngå usunn mat og drikke; som kjeks, boller og brus. Server for eksempel grove rundstykker, frukt, nøtter og vann, evt. kaffe og te.
- Bruk alltid tolk og finn ut om tolkens kjønn er avgjørende (for å få deltagere).
- **LURT TIPS:** Send vanskelige (medisinske) ord til tolken i forkant.
- Opplys i invitasjon at vi tilbyr barnepass. Vedkommende bør snakke foreldrenes morsmål (da de minste barna ofte ikke har lært norsk ennå). Ta med tegnepapir og farger.
- Lag invitasjon på målgruppens morsmål, men **NB!** norsk versjon på baksiden, så arbeidsgiver forstår innholdet (og gir vedkommende fri).
- Finne ut når på dagen som passer best for aktuelle seminardeltagere. Dette vet som regel bruker (som er med på planleggingen).
- Pass på at de av deltagerne som er yrkesaktiv får dekket tapt arbeidsfortjeneste (gjelder foreldre til barn som er tilknyttet UUS). Finn ut om aktuelt skjema bør sendes ut i forkant.
- Finn ut om det er andre nære familiemedlemmer som kan ha nytte av aktuelt seminar (tanter, besteforeldre osv).
- Bruk en ressursperson (nøkkelperson) som drahjelp, ved distribuering av invitasjoner og som kan ta en ringerunde når læringstilbudet nærmer seg.
- Vær OBS! Hvem er seminaret først og fremst tiltenkt? Bør vi for eksempel invitere kun kvinner? Noen ganger (men ikke alltid) kan dette være et poeng, for å få kvinnene i tale.
- Ved viktige treff: Undersøk om det trengs et "bønnerom" (et tomt kontor kan brukes).
- Eventuelle evalueringsskjema bør være så enkle som mulig, slik at flest mulig kan klare å svare.
- Skriv det gjerne på invitasjonen hvis kurset er GRATIS!

Trå varsomt! Lytt til bruker! Vær smidig! Vis sosial musikalitet!

Hilde Berge, LMS-barn UUS HF 2008

Det understrekes at dess mer fremmed målgruppen er, dess viktigere er det å trekke med brukerne som kan formulere noe på vegne av sin gruppe - og gjerne ikke bare en, men flere som kan være med og prege.

### 10.1.6 Erfaringer og hva videre?

#### *Erfaringer*

Informantene er enige om at de har vært helt avhengig av stimuleringsmidler. Ellers ville tilbudet vært svært begrenset:

*"En halv stilling i Familieprosjektet har vært avgjørende for disse tilbudene, ellers ville det vært et diabeteskurs på somali i år og ADHD-kurs på arabisk neste år".*

Ved LMS Barn har de nedfelt en del erfaringer i rapporten "Erfaringer med tilrettelagte læringstilbud for minoritetsspråklige familier" (Berge et al. 2006). En sier:

*"Takket være Familieprosjektet hadde vi muligheten til å kjøre litt bredt ut og samle erfaringer."*

Dette har gitt dem et litt klarere bilde av noen utfordringer, og det har medført at de har fått midler til et kurs i hvordan helsetjenesten fungerer for brukere på Barnesenteret, et læringstilbud om hva kan du forvente når du kommer på barnemottak, når skal du komme med barnet ditt osv.

*"For vi hadde jo et par som satt på venterommet på legevakten, og barnet døde fordi foreldrene ikke var pågående nok. Samtidig opplever de i mottaket her at det kommer folk og lurert på bolig. Hvor kan man få de forskjellige tingene når det gjelder barns helse? Med utgangspunktet i en del unødige skader hos barn og at det gikk galt med denne astmajenta i fjor, vil vi lage informasjon, for eksempel en liten info i laminert plast, på det riktige språket, noe de kan ha på veggen eller ved siden av telefonen, med viktige råd og telefonnummer".*

Ett eget prosjekt retter seg mot ulykkesforebygging. En av informantene forteller at mange av deltakerne er svært overrasket over at det finnes noe til å stenge vinduer og skuffer og skap og låse inn ting for barna.

Nettverket fremhves som avgjørende viktig. LMS-et har utviklet et samarbeidsnettverk med samarbeidspartnere og med ressurspersoner og nøkkelpersoner ute i ulike innvandremiljøer og ulike bydeler. Det påpekes som helt avgjørende, både for rekruttering av erfarne brukere og for rekruttering av deltakere. En sier:

*"Det er blitt lettere å drive - nå kommer jeg plutselig lettere inn fordi nå begynner folk å kjenne med, jeg kjenner folk som igjen kjenner andre osv."*

#### *Veien videre*

Informantene ved LMS Barn Ullevål understreker at det er viktig å bygge videre på de erfaringene som er gjort. I tillegg til heftet de tidligere har utgitt, planlegger de en solid jobb på slutten av året med å oppsummere og dokumentere det de har gjort. Informantene gjør det helt tydelig at de ikke har mulighet for å videreføre disse tilbudene uten å få tilført ekstra ressurser etter at Familieprosjektet er avsluttet. De anser det lite klokt å ikke vedlikeholde nettverk og samarbeidsrelasjoner som er bygget opp og opprettholde tilbud som per i dag gjennomføres med relativt lite ressurser fordi de er forankret i lokale tiltak og - miljøer. En sier:

*"Vår målsetning er at vi skal bidra til at foreldrene får krefter til å møte utfordringer i hverdagen. Det virker lettere å nå dem ved å bevege seg dit de bor".*

Behovet for tilbud i lokalmiljøet understrekes:

*"Det finnes jo barn som er kjempesyke, med massive behov, men som knappast er innom barnesenteret. De har store utfordringer. Det kan ikke være slik at vi server bare dem som blir innlagt. Mye av behandlingen av barn i dag gjøres jo hjemme av foreldre. Det er jo viktig at foreldre har kunnskap og krefter til å behandle dem hjemme".*

Informantene er enige om at familierettet arbeid generelt fortsatt trenger et spesielt fokus i en del år framover og at det kan være nødvendig med en nasjonal overbygning for arbeidet. Da får man samlet erfaringene og kan nyte godt av hverandres kunnskap. Det er nyttig at man samarbeider om å videreutvikle feltet. Men koordinator for arbeidet bør, ifølge informantene, være nær knyttet til praksisfeltet der arbeidet foregår, ellers blir ledelsen for fjern. Vedkommende trenger ikke å delta i de konkrete læringstilbudene selv. En sier:

*"Jeg tror at man vet mer om hvor skoen trykker, hvor feltet beveger seg, hvor det skal satses og hvordan man skal samle det og presentere det hvis man er nært det som skjer. Det er jo ikke noe ferdig etablert felt, det er i utvikling hele tiden".*

Informantene har også den oppfatning at det bør rettes spesiell oppmerksomhet mot arbeid med familier med minoritetsbakgrunn. En sier videre:

*"Hvis det skal være en nasjonal overbygning for minoritetsspråklige, så bør den være på Ullevål sykehus. Her foregår diskusjonene, her ser man hvordan feltet beveger seg. I alle fall sånn som vi har jobbet her, så har vi fått noen praktiske erfaringer som har drevet ting fram. Vi jobber etter det prinsipp at når vi får erfaringer, kan vi drive det fram i stedet for å kartlegge først. Vi driver nedenfra, og jeg tror at det har vært nyttig.*

Det poengteres at for å kunne ha ansvar for utviklingen av feltet og dra i trådene, må man ha et praksisfelt å ta utgangspunkt i.

## **10.2 Nasjonalt kompetansesenters arbeid med helsetilbud til mennesker med minoritetsbakgrunn**

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har en fagkonsulent for minoritetshelse. Hun deltar også i Familieprosjektet, bl.a. ved sitt samarbeid med LMS Barn Ullevål universitetssykehus om deres læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn. De første 6-8 månedene var hun mye på Ullevål og bisto med råd og praktisk arbeid med ulike aktiviteter. Etter hvert er samarbeidet redusert til jevnlig kontakt på mail eller telefon. Fagkonsulenten har et betydelig nettverk innen ulike minoritetsgrupper og har god oversikt over innvandrersorganisasjoner og relevante aktiviteter og tiltak. Som informantene ved LMS Barn ved Ullevål universitetssykehus mener også fagkonsulenten at det ikke er nødvendig med spesifikk kulturkompetanse i arbeidet med familier med minoritetsbakgrunn fordi folk ikke er så ulike som vi har lett for å tro. Som mennesker har vi mye felles og er mer like enn ulike - man må bare ikke være redd for å spørre.

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har utgitt en veiledningsbok, "Minoritetsbakgrunn og pasientopplæring. Erfaringer - Samarbeid - Muligheter - Eksempler". (Ayub & Hopen 2008). Boken inneholder konkrete eksempler og nyttige, praktiske tips om å utvikle læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn. Målgruppen angis og være LMS-ene og andre interesserte.

Ut fra at fagfolk ofte føler seg usikre i møte med familier med innvandrerbakgrunn, er det utarbeidet et kurs over to dager for fagpersonell: "Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetsspråklige familier". Kurset er utviklet i regi av Familieprosjektet/NK LMS og i samarbeid med fagpersoner fra første- og andrelinjetjenesten i helsevesenet, brukerrepresentanter med minoritetsspråklig bakgrunn, representanter fra LMS Barn ved Ullevål universitetssykehus HF og Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger. Kurset er gjennomført to steder og vil så bli evaluert og bearbeidet før det tilbys andre interesserte.

### **10.3 Oppsummert vurdering - er målsetningen nådd?**

LMS Barn Ullevål har utviklet og etablert en rekke ulike familierettede læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn. De har gjort erfaringer, reflektert over erfaringene og, så langt, nedfelt erfaringene i et heftet "Erfaringer med tilrettelagte læringstilbud for minoritetspråklige familier" som er tilgjengelige for andre som skal etablere tilsvarende tilbud. De har også planer om videre oppsummering og evaluering når Familieprosjektet avsluttes. Det blir viktig at disse erfaringene bearbeides av ledelsen i Familieprosjektet og videreformidles i fagmiljøet.

Ut fra dette vurderer vi det slik at Familieprosjektets målet om "Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetspråklige familier" er oppnådd. På overordnet nivå bør Nasjonalt kompetansesenter ta stilling til organisatorisk forankring av det videre arbeidet på dette feltet.

## 11 Betydningen av Familieprosjektet

I spørreskjemaet til LMS-ene blir de spurt:

Hvor viktig har Familieprosjektet vært for deres LMS?

De skårer på en skala fra 1 = ikke viktig til 5 = svært viktig.

Gjennomsnittsskåre: **4,1**. 10 LMS skårer 5.

På spørsmål om på hvilken måte Familieprosjektet har vært viktig trekkes frem faktorer som mer ressurser ved LMS, kollega å jobbe sammen med, mulighet for å videreutvikle LMS-et, og noen skriver at Familieprosjektets stimuleringsmidler var grunnlaget for deres LMS.

Videre spørres LMS-ene:

Hvor viktig har Familieprosjektet vært for deres familierettede læringstilbud?

Det skåres på samme skala, og gjennomsnittsskåren er også her **4,1**. Oppmerksomhet mot familieperspektivet og mulighet for å etablere familierettede læringstilbud angis som viktig.

Ti informanter, som alle har fått stimuleringsmidler, er intervjuet om Familieprosjektet (noen av dem har også svart på spørreskjemaet). I intervjuene utdypes erfaringer med Familieprosjektet, og informantene påpeker viktige faktorer. Flere understreker at ting tar tid. En sier:

*"Utvikling av LMS-tilbud, spesielt familierettede tilbud, tar tid. Nye samhandlingsnettverk skal utvikles og etableres, ny "filosofi" skal markedsføres og gjøres erfaringer med, gode eksempler skaper tillit. Alt dette har midlene over tid gitt oss ro og muligheter for å utvikle, noe vi ser resultatene av nå. Flere og flere tilbud blir faste og en del av sykehusets pasientflyt".*

Flere trekker fram god ledelse av Familieprosjektet, til tross for lederproblemer ved NKLMS. En sier:

*"Turbulent organisering ved NKLMS har etter min mening påvirket arbeidet deres. Men dette har i liten grad påvirket ledelsen i Familieprosjektet. Der har prosjektledelsen vært stabilt til stede og til stor hjelp for oss ute i feltet".*

Andre etterlyser tydeligere ledelse, påpeker at Familieprosjektet har en litt utydelig profil og mener det trengs mer oversikt og systematikk. Flere synes det har vært for mye oppmerksomhet på aktiviteter og tilbud og for lite på vurdering av effekt og nytte. En uttrykker det slik:

*"Vi må over til utkommemål for å vise om dette hjelper. Vi må ha forskningsbasert kunnskap om nytten av LMS-virksomhet, det er det eneste som gir troverdighet i fagmiljøene".*

Flere påpeker at utgangspunktet for tilbudene må være i klinikken, at de må være klinikkstyrte og at utfordringen framover er å sikre eierskap i avdelingene. LMS skal ha en støttefunksjon. Dette samsvarer godt med synspunkter fra barneavdelingene, jf. pkt 6.1.3. En LMS-ansatt sier:

*"Det er avdelingsledere som må prioritere oppgaver, ikke NKLMS eller LMS. Det er opp til hver avdeling hvordan de vil drive pasientopplæring, det er ikke min prioritering. Mange LMS utvikler tilbud som om det skulle være en egen verden".*

### 11.1 Organisering av Familieprosjektet

LMS-ene får i spørreskjemaet spørsmålet:

Var det hensiktsmessig å knytte Familieprosjektet til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring?

LMS-ansatte skårer på en skala fra 1 = ikke i det hele tatt til 5 = i svært stor grad.

Gjennomsnittsskåre på dette spørsmålet er **4,6**.

Fordeler angis å være bl.a. forankring av ideologien, å tilhøre et fag- og LMS-nettverk, mulighet for oppfølging og veiledning og å sikre LMS-metoden. Det angis få ulemper; en er at det vanskeliggjør lokal forankring i HF-ets ledelse og at ledelsen blir fjern "inne i Oslo". En svakhet som påpekes, er at den nasjonale ledelsen av prosjektet ikke har hatt kapasitet til å drive påvirkning opp mot det enkelte helseforetak i forhold til deres ansvar for videreføring etter at Familieprosjektperioden er slutt. En sier:

*"LMS-virksomheten er preget av ideologi og at man vil gjøre noe bra. Man må bygge organisering og forankring, ellers vil dette bare falle sammen".*

I spørreskjemaet spør vi LMS-ene:

Dersom det familierettede arbeidet skal videreføres, hvordan skal virksomheten da organiseres og administreres?

15 LMS har besvart dette spørsmålet. 8 LMS ønsker det organisert i egen enhet ved NKLMS og 7 ønsker det integrert i NKLMS.

På spørsmål om regional organisering, svarer ett LMS at de ønsker en egen regional enhet for familierettet arbeid, 3 ønsker arbeidet organisert i en egen enhet ved regionalt kompetansesenter, mens 11 ønsker det integrert i regionalt senter.

På spørsmål om lokal organisering svarer 4 at de ønsker familierettet arbeid som en egen virksomhet ved LMS, 10 ønsker det integrert i LMS, mens en ønsker det integrert i fagmiljøet.

LMS-ene blir også spurt om HF-ets holdning til LMS-arbeidet:

(A) Gjennom styringssignaler som helseforetaket sender til de ulike avdelingene og (B) Gjennom ledelsens dirkede involvering. De bes om å svare i fritekst.

På spørsmål A beskriver flere LMS-ansatte positiv interesse, og noen føyer til kommentarer "men ting tar tid" og "begynner å komme med". Flere beskriver positiv endring de senere årene. Enkelte bemerker at signalene kunne vært tydeligere eller at det er fine ord, men liten vilje og at LMS oppfattes som "litt på siden".

Om ledelsens direkte involvering beskriver også mange positiv utvikling. En skriver at klinikksjefen er involvert, men lite på nivået over. En skriver:

*"Ledelsen i avdelingen ser nytten av denne måten å jobbe på, både for pasienter og fagfolk og at det gir god utnyttelse av ressursene i knappe økonomiske tider og kvalitetssikrer tverrfaglig informasjon og opplæring".*

Ikke alle er like fornøyd, en skriver:

*"Lite handlekraft og mange stengte dører".*

## **11.2 Oppsummering**

Familieprosjektet har vært viktig for LMS-ene, både for sentrenes eksistens og for oppmerksomhet mot familieperspektivet og utvikling av familierettede læringstilbud. Det er bred enighet blant informantene om at det familierettede arbeidet trenger en nasjonal styring og at denne bør ligge i Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. I følge LMS-ansatte er HF-enes holdning til LMS og LMS-arbeidet i økende grad positiv.

## 12 Måloppnåelse i forhold til overordnet målsetning for Familieprosjektet

Den overordnede målsetningen for Familieprosjektet er å etablere et nasjonalt system som sikrer forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Prosjektet skal bidra til at denne gruppen får bedre informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbud, om rettigheter og at det skapes muligheter for å møte andre i samme situasjon. Det understrekes at tilbudet som gis skal være uavhengig av barnets diagnose og familiens bosted og etniske tilhørighet. Oppmerksomhet rettes mot læring og mestring. Videre understrekes familienes behov for å bli ivaretatt som familie, behovet for å møte andre i liknende situasjon for erfaringsutveksling og hjelp og støtte til å mestre hverdagen på en bedre måte. Oppmerksomhet rettes mot desentraliserte tilbud, slik at familier kan delta i læringstilbud der/ i nærheten av der de bor. I tillegg skisseres som målsetning for Familieprosjektet å øke samarbeidet med andre som jobber med målgruppen og sikre gode og i større grad koordinerte tilbud til gruppen.

Den overordnede målsetningen for Familieprosjektet kan dermed forstås som ambisiøs og omfattende. For å ivareta familienes skisserte behov vil det være nødvendig med et bredt spekter av tiltak.

### Overordnet prioritering – seks delmål

Familieprosjektets overordnede målsetting er operasjonalisert i seks delmål. Disse er utviklet i prosjektgruppen med utgangspunkt i Kari Hvindens sluttrapport for det toårige utviklingsprosjektet. Et viktig spørsmål er om denne overordnede målsettingen er godt operasjonalisert i de seks delmålene. Vi vil ta for oss de ulike delmålene enkeltvis, og for å lette lesbarheten velger vi å fremstille dem i samme rekkefølge som vi har gjort i resultatkapittelet.

#### 12.1 Delmål 2 Samarbeid

*Delmål 2: Å øke samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber i tilknytning til målgruppen og bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen.*

Vi vurderer delmål 2 som et selvstendig mål og samtidig som en strategi for å nå delmål 1 om god geografisk fordeling av tilbudene.

Samarbeid er et høyst relevant tema for alle Familieprosjektets målsettinger. Det kan være hensiktsmessig å vurdere samarbeid på to nivåer: (1) LMSs samarbeid med brukere/brukerorganisasjoner og fagfolk om å etablere gode læringstilbud i regi av LMS og (2) samarbeid med fagfolk utenfor spesialisthelsetjenesten for å ”bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen”. En av målsettingene i Familieprosjektet er å etablere tilbud i familienes nærmiljø.

#### **(1) LMSs samarbeid med brukere/brukerorganisasjoner og fagfolk om å etablere gode læringstilbud i regi av LMS**

Samarbeid mellom erfarne brukere og fagfolk om å planlegge og gjennomføre det enkelte læringstilbud er en forutsetning for å utvikle familierettede læringstilbud etter LMS-metoden, og dette anses som en sentral målsetting i Familieprosjektet. Ut fra resultatene i denne studien sammenholdt med tidligere studier ser det ut til at Familieprosjektet har nådd denne målsettingen.



Samarbeid på organisatorisk nivå med barneavdelingene og barnehabiliteringstjenestene om å planlegge og prioritere opplæring ser derimot ut til å variere fra sted til sted, jf pkt 6.2. Også dette anses å være et sentralt mål for Familieprosjektet, som bare delvis er nådd. Mange LMS har fortsatt en utfordring i å utvikle slikt samarbeid.

## **(2) samarbeid med fagfolk utenfor spesialisthelsetjenesten for å ”bidra til gode og koordinerte tilbud for målgruppen**

Det kan leses en tvetydighet i Familieprosjektets overordnede målsetting om eksternt samarbeid. LMS befinner seg inne i sykehuset. De fleste LMS-ansatte beskriver som sin hovedoppgave å bistå de kliniske avdelingene med å ivareta spesialisthelsetjenesten lovpålagte oppgave om pasient- og pårørendeopplæring. De fleste LMS-ene samarbeider lite med kommunale tjenester, og noen understreker at de ikke ser det som sin oppgave å bistå med å etablere tilbud utenfor sykehuset. Praksisen er varierende; enkelte LMS bruker mye tid på å få til samarbeid med fagfolk utenfor sykehuset.

Samarbeid med andre som arbeider med samme målgruppe anses svært hensiktsmessig; det kan gi spredning av LMS- tenkningen til andre fagmiljøer og bidra til etablering av familierettede læringstilbud utenfor sykehuset. Videre kan slikt samarbeid bedre det øvrige tilbudet til familiene ved mer brukermedvirkning og bedre koordinerte tjenester. Imidlertid er det spørsmål om det er en realistisk målsetting, gitt Familieprosjektets begrensede ressurser. I Familieprosjektet er det, så langt, etablert relativt få samarbeidsrelasjoner til instanser utenfor sykehuset, og betydningen av dette samarbeidet er således begrenset. Familieprosjektets Fyrtårnsatsing på samtalegrupper for familier ute i kommunene kan ses som en strategi for å etablere tilbud i familienes nærmiljø. Imidlertid er det hittil etablert kun et fåtall grupper i enkelte kommuner. Familieprosjektet avsluttes i desember 2008, og det er ikke rimelig å tro at man vil kunne opprette mange flere grupper innen prosjektperioden.

### **12.2 Delmål 4 Familienettet**

*Delmål 4: Å utvikle et nettbasert sted for informasjonsinnhenting og erfaringsutveksling for målgruppen.*

Å opprette en nettside for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom sees som en hensiktsmessig strategi i forhold til den overordnede målsettingen. Per i dag sikrer nettsiden et likeverdig tilbud uavhengig av bosted. Nettsiden ble etablert for 1 år siden og er i stadig utvikling. Etter vår vurdering er dagens versjon en funksjonell og nyttig nettside som har gode muligheter for videreutvikling i nært samarbeid med brukere. Ved en målrettet utvikling mht likeverdig tilbud uavhengig av diagnose, vil også denne målsettingen kunne nås. Problemet er at brukerne ikke kjenner til nettsiden, og det viser at det ikke er jobbet tilstrekkelig med å gjøre nettsiden kjent.

### **12.3 Delmål 5 Økonomisk rammebetingelser**

*Delmål 5: Å jobbe for å bedre tilpassing av eksisterende økonomiske rammevilkår for Familierettede læringstilbud i regi av LMS generelt*

Økonomiske rammebetingelser er en viktig faktor for muligheten for å videreføre familierettede læringstilbud og i så måte et viktig tema for et eget delmål. ”Å jobbe for å bedre tilpasning av de

eksisterende økonomiske rammevilkår for familierettede læringstilbud i regi av LMS” er en moderat ambisiøs målsetting der det ikke angis noe mål for jobbingen.

”Eksisterende økonomiske rammevilkår” kan forstås som at man tenker seg en finansieringsordning med bruk av takster videreført. Imidlertid mener alle informantene, med ett unntak, at takstbruk ikke egner seg for denne type virksomhet. Det påpekes at takstbruk har utgangspunktet i poliklinisk virksomhet, men at LMS-arbeidet er av en annen natur og at det kanskje ville være hensiktsmessig med rammefinansiering med øremerkede midler til familierettet arbeid.

Informantene understreker at hvis virksomheten skal finansieres gjennom et takstsystem, må dette endres vesentlig, jf pkt. 8.2. Selv om det har vært gjort henvendelser til direktorat og departement, er ikke takstsystemet blitt nevneverdig forbedret.

Av denne studien ser vi at inntektene av LMSs familierettede læringstilbud tilfaller ulike avdelinger ved ulike sykehus. Informantenes begrunnelse for at de skal tilfalle klinisk avdeling eller poliklinikk, er at det er avdelingenes læringstilbud. Hvis inntektene skal gå til de kliniske avdelingene, må LMS-virksomheten finansieres på annet vis; gjennom egen statlig satsing eller over sykehusenes budsjetter.

## **Delmål 1 Geografisk spredning av tilbud**

*Delmål 1: Å sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud”*

Temaet i dette delmålet fanger godt opp målet om (rettferdig) fordeling av tilbud uavhengig av bosted. Uttrykket ”å sørge for” innebærer en forpliktelse om at noe skal være etablert hvis målet skal anses nådd. Imidlertid angir ikke uttrykket ”at alle helseregioner og alle landsdeler skal være noenlunde likt representert” noe konkret omfang av tilbudet. Etter vår vurdering må Familieprosjektet sies å ha lyktes med å utvikle ulike familierettede læringstilbud i alle helseregioner og landsdeler, hvis vi inndeler landet i regionene eller landsdelene Nord, Midt, Vest, Sør og Øst. Resultatene i denne studien tyder på at alle helseregioner og landsdeler er noenlunde likt representert, selv om vi har noe mindre opplysninger om tilbud i Helse Sør enn i de øvrige regionene.

Begrepet ”ulike tilbud” angir ikke noe om hva slags tilbud som skal etableres. Det foreligger lite sentrale føringer på hvordan tilbudene skal utformes annet enn at de skal gjennomføres i tråd med LMSs ideologi og samarbeidsmetode. Det har fra prosjektleder ikke vært ønske om å legge føringer for hva slags tilbud som skulle utvikles, med unntak av satsing på samtalegrupper i regi av Fyrtårnsatsingen. Resultatene av evalueringen viser at det er utviklet mange gode læringstilbud. Vi har imidlertid ingen god oversikt over LMS-tilbudene i de ulike regionene, og vi vet svært lite om de øvrige læringstilbud til familier med barn/ ungdom med nedsatt funksjonsevne/ kronisk sykdom. Vi vet heller ikke hva slags tilbud det er behov for eller i hvilket omfang. Omfanget av familierettede læringstilbud i regi av Familieprosjektet i forhold til behovet har vi derfor ikke grunnlag for å vurdere.

De fleste LMS-ansatte knytter sin virksomhet til spesialisthelsetjenestens lovpålegg om pasient- og pårørendeopplæring. Vi kjenner ikke omfanget av spesialisthelsetjenestens totale familierettede læringstilbud. Om de familiene som har behov for det, får tilstrekkelig informasjon og opplæring i spesialisthelsetjenesten kan vi derfor ikke si noe om ut fra denne studien.

Tilbud i nærmiljøet ivaretas ikke nødvendigvis selv om det finnes tilbud i regionen eller landsdelen.

Etter vår vurdering er det urealistisk å nå dette målet innen Familieprosjektets rammer. Å legge Familieprosjektet til sykehusenes LMS ser heller ikke ut til å være en adekvat strategi fra overordnede myndigheters side for å nå dette målet.

## **12.4 Delmål 3**

*Delmål 3: Å utvikle tilbud for familier som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.*

Fra (daværende) Sosial- og helsedirektoratet ble det oppfordret til å rette oppmerksomhet mot diagnosene ADHD, autisme og cerebral parese, og det understrekes i prosjektbeskrivelsen fra 2005 at spesielt bør tilbud til barn med CP styrkes. Videre påpekes at det finnes lite tilbud for familier med barn med epilepsi og at det er ønskelig at dette igangsettes. Leder for Familieprosjektet har ikke ønsket å legge sterke føringer på lokale LMSs prioriteringer mht. diagnose, men oppfordret til å begynne der det er engasjement og interesse. Barneavdelingene har liten kontakt med og prioriterer derved ikke disse diagnosegruppene i sine opplæringstilbud. Denne pragmatiske holdningen fra prosjektledelsen ser derfor ut til å ha vært hensiktsmessig for å etablere godt samarbeid med dem. Barnehabiliteringstjenestene og de barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikkene (BUP) har kontakt med familier med barn med de prioriterte diagnosegruppene. Mange LMS oppgir å samarbeide med barnehabiliteringstjenesten og en stor del med BUP.

Resultatene viser at det er etablert en god del tilbud for familier med barn med ADHD, men likevel angis slike tilbud som det det er størst mangel på. Tilbudene til barn med CP ser ikke ut til å være videreutviklet i særlig grad, og det skyldes trolig både prosjektets finansielle rammer og plassering i sykehuset.

## **Delmål 6 Tilbud til minoritetsspråklige**

*Delmål 6: Å samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier*

Å tillegge LMS Barn ved Ullevål universitetssykehus oppgaven med å utvikle familierettede læringstilbud til familier med minoritetsbakgrunn anses å være en hensiktsmessig strategi for "å sette fokus på å bedre tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn med nedsatt funksjonsevne", jf. kapittel 10. De har oppsummert sine erfaringer og angitt viktige rammebetingelser for virksomheten. Etter vår vurdering er delmål 6 nådd.

## **12.5 De ulike arbeidsmåtene i Familieprosjektet**

Familieprosjektets ledelse legges til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring og virksomheten forankres til Lærings- og mestringssentrene:

*"Med utgangspunkt i den infrastruktur som er etablert gjennom lærings- og mestringssentrene skal et nytt familieprosjekt igangsettes rettet mot familier med barn med nedsatt funksjonsevne"* (Prosjektbeskrivelse 2005).

Alle informantene syntes det var hensiktsmessig å forankre prosjektet ved NKLMS.

Det beskrives tre arbeidsformer i Familieprosjektet: Å utvikle familierettede læringstilbud ved LMS-ene, Fyrtårnsatsingen og Familienettet. Stimuleringsmidler kan også ses på som en strategi for å nå Familieprosjektets målsetting. Familienettet er omtalt over. Nedenfor vil vi omtale etablering av familierettede læringstilbud ved LMS og Fyrtårnsatsingen og vurdere hensiktsmessigheten ved hver arbeidsform. Bruk av stimuleringsmidler vil inngå i omtalen av de to temaene.

### 12.5.1 Familierettede tilbud i regi av LMS

Familieprosjektets arbeidsinnsats har i hele prosjektperioden i hovedsak vært rettet mot LMS-ene, først og fremst med stimuleringsmidler og også med informasjon, nettverkssamlinger og veiledning. Å bidra til utviklingen av læringstilbud ved LMS har vært viktig, og mesteparten av stimuleringsmidlene har gått til det. Stimuleringsmidler har vært gitt både til å utvikle familierettede tilbud ved eksisterende LMS og som hjelp til å etablere nye LMS samtidig som man igangsatte familierettet virksomhet. De siste årene har det ikke vært gitt stimuleringsmidler til å opprette LMS, og ved utdeling av midler for 2008 ble det vektlagt å støtte igangværende tiltak framfor å etablere nye.

Med ett unntak tilhører LMS-ene spesialisthelsetjenesten. Oppdragsdokument til de regionale helseforetakene pålegger dem å opprette LMS ved alle sykehus. Å etablere familierettede læringstilbud ved LMS-ene rundt om i landet ser slik ut til å være en hensiktsmessig strategi for å oppnå god geografisk spredning av tilbudene. Imidlertid er LMS-ene stort sett små og skal samarbeide med mange kliniske avdelinger. Det innebærer at det er begrensede ressurser til å "bringe inn" familierettede læringstilbud i for eksempel barneavdelingene. Flere informanter fra barneavdelingene forteller også at LMS-et oppleves som en enhet på siden av systemet, og at samarbeidet med dem vanskeligjøres av blant annet ulik prioritering.

I denne undersøkelsen er det bred enighet blant alle informantene om at familieperspektivet er svært viktig i arbeidet med familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Imidlertid er det noe ulike meninger om *alle* læringsopplegg ved barneavdelingene og habiliteringsavdelingen må være familierettede i sin arbeidsform.

I Familieprosjektet rettes oppmerksomhet mot de fire diagnosene ADHD, autisme, cerebral parese og epilepsi. Det er ikke gitt klare føringer fra prosjektledelsen til de lokale LMS-ene på at disse diagnosene skal prioriteres. Det har derimot vært lagt vekt på at det ikke skulle legges sentrale føringer på hva slags tilbud som skulle utvikles lokalt, men at dette var opp til det enkelte LMS å bestemme. Som nevnt har barneavdelingene sjelden kontakt med disse diagnosegruppene og det vanskeligjører samarbeid om læringstilbud til disse. Informanter fra barnehabiliteringstjenestene forteller at de har mye kontakt med disse familiene og at de har hatt læringstilbud til dem i mange år. Noen barnehabiliteringstjenester beskriver utmerket samarbeid med LMS om familierettede læringstilbud, mens andre opplever at LMS kommer inn og vil endre etablerte og gode tilbud. Dette diskuteres videre i kapittel 13, pkt 13.1.3.

### 12.5.2 Fyrtårnsatsingen

"Hovedformålet for Familieprosjektet skal oppfylles ved å tilrettelegge for møteplasser for erfaringsutveksling med fokus på læring og mestring for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne og /eller kronisk sykdom. For å gjøre dette etableres (minst) ett Fyrtårn i hver helseregion, tilknyttet LMS" (Statusrapport 2005).

Prosjektleder for Familieprosjektet fremhever Fyrtårnsatsingen som en viktig strategi for å nå Familieprosjektets målsettinger. I Fyrtårnsatsingen er målsetningen å ivareta familien som familie og fortrinnsvis gi tilbud i familiens nærmiljø. Dette gjøres ved å utdanne gruppeledere som så

skal lede grupper i familienes nærmiljø. Strategien i Fyrtårnsatsingen synes egnet for en slik målsetting, men man har foreløpig oppnådd sparsomme resultater. Flere påpeker at samtalegruppene er svært ressurskrevende, både for gruppeledere, veiledere og deltakere. Videre er det et sårbart opplegg i det veiledere og gruppeledere lett forsvinner. Flere forteller også om rekrutteringsvansker, både av gruppeledere og deltakere.

Den ensidige satsingen på samtalegrupper har også gått på bekostning av en bredere metodeutviklingsaktivitet. Fyrtårnsatsingen diskuteres i pkt. 13.4.

## **12.6 Oppsummerende vurdering**

Lærings- og mestringsideologien har enorm oppslutning blant informantene i denne studien. Mange fremhever at LMS-ene har hatt stor betydning for brukermedvirking, både som ideal og i praktisk klinisk virksomhet. Det er også bred oppslutning om viktigheten av familieperspektivet og om målsettingen å ivareta familien som familie.

Det er gjort, og gjøres, masse godt arbeid innen Familieprosjektet av engasjerte og dyktige folk en rekke steder i landet. Det er etablert mange gode tilbud og gjennomført en rekke vellykkede prosjekter. Mange har utviklet gode metoder og modeller for familierettet opplæring, og noen har utviklet strategier for samarbeid. Flere steder er virksomheten forankret i de kliniske avdelingenes drift og tilbudene inngår som en del av de ordinære tilbudene.

Den overordnede målsetting for prosjektet er ambisiøs. Ledelsen for Familieprosjektet har operasjonalisert overordnet målsetting i seks delmål som gir retning for og noe konkretisering av det praktiske arbeidet. I denne prosessen ser det ut til at ambisjonsnivået er redusert noe. Dette synes å være en hensiktsmessig begrensning av den overordnede målsettingen.

Det er tidligere i rapporten redegjort for hvordan målsettingen for det enkelte delmål vurderes oppnådd. Oppsummert kan vi si at man i Familieprosjektet har nådd de seks delmålene rimelig godt.

## 13 Veien videre

Familieprosjektet har gode intensjoner som det er lett å slutte seg til. Imidlertid er prosjektets overordnede målsetning svært ambisiøs i forhold til de midlene som er stilt til disposisjon. Det ser heller ikke ut som det alltid er godt samsvar mellom målsettinger og de strategier og metoder overordnede myndigheter har valgt for å nå målsettingene.

Informantene i denne studien er samstemte om at ideologien om brukermedvirkning, læring og mestring, familieperspektivet, familierettede arbeidsmetoder osv. er kommet for å bli og om at det fortsatt trengs innsats for å fremme brukermedvirkning. Flere påpeker at spesialisthelsetjenesten bør bli flinkere til å forholde seg til pasientenes hjemmesituasjon og hverdagsperspektiver. Behovet for å videreføre tiltak som fremmer en slik holdning i (spesialist)helsetjenesten understrekes.

Mye er oppnådd gjennom Familieprosjektet, ikke minst takket være mye lokal entusiasme og engasjement. Informantene er samstemte i at stimuleringsmidler fra prosjektet har vært forutsetning for arbeidet, og det er tydelig at man har fått til mye aktivitet for lite penger.

Ressursene i Familieprosjektet har vært begrensede, og mye arbeid gjenstår før Familieprosjektets målsetting er nådd. Det vil, etter vår vurdering, ikke være mulig å videreføre slik satsing uten målrettede statlige midler.

Videre i dette kapittelet vil vi trekke fram noen momenter som vi mener det er hensiktsmessig å vurdere med hensyn til den videre satsingen på dette feltet.

### 13.1 Familieprosjektets tvetydighet

#### 13.1.1 Spesialisthelsetjenestetilbud versus eksternt samarbeid

Familieprosjektet er lagt til LMS som er organisert i spesialisthelsetjenesten, mens det er et mål å utvikle samarbeidsnettverk med en rekke eksterne instanser, et nettverk ".. som medfører koordinering av andre tjenester for målgruppen". Målsettingen om utadrettet samarbeid og arbeid med samarbeidsnettverk kan forstås som lite forenlig med LMS som sykehusets institusjon og dets oppgave med å ivareta spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgave om pasient- og pårørende opplæring.

Denne studien viser at LMS i liten grad samarbeider med kommunene, og flere LMS-ansatte ser de det ikke som sin oppgave å samarbeide med/ veilede kommunale tjenester om familierettede læringstilbud.

Ett annet spørsmål er om LMS, med sine begrensede ressurser, har mulighet for å bidra til utvikling av slike samarbeidsnettverk. Vil det hjelpe tjenester som allerede strever med samarbeidet og legger mye velvilje og arbeid i å opprette samarbeidsrelasjoner og samarbeidsrutiner å få enda en samarbeidsinstans?

I Helse- og omsorgsdepartementets oppdragsdokument til de regionale helseforetakene i 2008 pålegges de å sørge for at pasienter og pårørende som har behov for tilrettelagt opplæring, får et kvalitativt godt tilbud om dette. Det er et hovedmål å fremme uavhengighet, selvstendighet og evnen til å mestre eget liv. Slik opplæring kan ivaretas i lærings- og mestringssentre eller i andre deler av spesialisthelsetjenesten. Ett av tiltakene for oppfølging er å sørge for at det er kvalitativt

gode lærings- og mestringssentre ved alle helseforetak. Det ser dermed ut til at det fra departementets side vektlegges pasient- og pårørendeopplæring innen spesialisthelsetjenesten. Gitt de begrensede ressurser det familierettede tilbudet i LMS har, vil vi i det videre arbeidet anbefale at en begrenser bestrebelsene på å utvikle eksterne samarbeidsnettverk. Selv om det ut fra hensynet til helhetlig ansvar for opplæring og oppfølging etter vårt syn er uheldig med en slik begrensning, er det fra sentralt helsepolitisk hold per i dag et ønske om å fokusere på spesialisthelsetjenesten. Det er etter vår vurdering også mye som gjenstår før det familierettede tilbudet er tilstrekkelig utviklet og forankret her, og denne begrensingen vil dermed kunne bidra til å styrke dette.

### **13.1.2 Spesialisthelsetjenestens virksomhet versus tilbud i nærmiljøet**

Når familierettede læringstilbud legges til LMS-ene, sikres en rimelig god spredning av tilbudene til ulike regioner, men familienes behov for tilbud i sitt nærmiljø ivaretas ikke. Mange familier bor langt fra det nærmeste sykehuset og LMS-et. Også her er det dermed gode faglige argumenter for å utvide LMS-enes familierettede tilbud ut over spesialisthelsetjenesten, og på sikt utvikle LMS-tilbud som går på tvers av forvaltningsnivåene. Fyrtårnsatsingen har tilstrebet dette og lykkes i enkelte regioner. Vi vil likevel anbefale at en i det konkrete arbeidet framover konsentrerer aktiviteten til spesialisthelsetjenesten, og at en samtidig fra NKLMS sin side arbeider strategisk for å underbygge hvorfor et forvaltningsnivåovergrep arbeid vil være nødvendig. En slik strategi bør så i neste omgang løftes opp på helsepolitisk nivå.

### **13.1.3 Prioritering av bestemte diagnoser versus barneavdelingens pasientgrupper**

Prioritering av de fire diagnosene ADHD, autisme, epilepsi, cerebral parese samsvarer dårlig med barneavdelingens behov for opplæringstilbud. De har liten kontakt med disse diagnosegruppene, men har derimot stort behov for opplæringstilbud til familier der barnet har for eksempel diabetes, astma eller kreft. Det kan medføre samarbeidsvansker, og mange beskriver nettopp det. Som vi har nevnt tidligere, er det viktig at LMS unngår å utvikle "egne" tilbud parallelt med barneavdelingens. LMS-ene som ikke har etablert samarbeid, bør innlede en dialog med barneavdelingene og søke samarbeid om en strategi for læringstilbud - for planlegging, prioritering og utforming av læringsopplegg. LMS-ene kan på denne måten bidra i å videreutvikle eksisterende tilbud i retning LMS-tenkning eller bistå med oppstart av nye tilbud ut fra slik tenkning og basert på avdelingens prioriteringer.

Barnehabiliteringstjenestene og barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker har kontakt med familier med barn/ungdom med de prioriterte diagnosene. Hvis LMS skal prioritere de nevnte diagnosegruppene, må de jobbe spesielt mot disse tjenestene.

### **13.1.4 Opplæringstaks A99 versus lærings- og mestringssideologi og - metode**

Det er fra Helsedirektoratet gitt tydelige føringer på at Familieprosjektet skal gjennomføres i tråd med LMS-ideologien og at LMSs metode med likeverdig samarbeid mellom brukere og tverrfaglig fagpersonell skal anvendes. Videre vektlegges samarbeid med andre fagmiljø som jobber med samme målgruppe for å bedre koordineringen av tjenester. Reglene for bruk av takst A99 fremmer ingen av disse målsetningene. For det første skal en lege være ansvarlig for medisinsk faglig innhold og opplegg for gjennomføring av læringstilbudene. For det andre skal selve gjennomføringen utføres av helsepersonell ansatt på sykehuset, poliklinikken eller lærings- og mestringssenteret. Det fremmer neppe samarbeidet med for eksempel fastleger, kommunalt ansatte, ansatte i Bufetat osv. Familieprosjektet tilstreber i stor grad lavterskeltilbud. Krav om henvisning fra lege umuliggjør takstbruk ved lavterskeltilbud.

Rigide regler for takstbruk medfører ofte at læringstilbudene tilpasses takstene eller at man ikke bruker takster fordi opplegget ikke er forenlig med takstens vilkår. Dette har som konsekvens at det familierettede arbeidet usynliggjøres.

LMS-ansatte angir takstbruk som uegnet for familierettede læringstilbud. Uansett går inntektene stort sett til de kliniske avdelingene, og det innebærer at LMS-ene må finansieres på annet vis. Det er tydelig at Familieprosjektets stimuleringsmidler har vært sentrale for å opprette familierettede læringstilbud mange steder, også fordi det har gitt mulighet til å honorere erfarne brukere.

### **13.2 LMS-enes ulike rolleforståelse**

LMS-ene beskriver sin rolle og sine oppgaver noe ulikt. Noen presiserer at deres oppgave er å bistå de kliniske avdelingene i deres arbeid med pasient- og pårørendeopplæring, og at det er avdelingens som "eier" oppleggene og har det faglige ansvaret for dem. Andre beskriver læringstilbudene som "LMS-virksomhet" og sier at de utvikler læringsopplegg og trekker fagfolk fra avdelingen inn i sine opplegg. De lokale LMS stilles fritt i hvordan de vil arbeide og hva slags tilbud de vil utvikle, så sant de baserer seg på LMSs ideologi og metode.

LMS-ansatte beskriver også ulik holdning til samarbeid med eksterne fagfolk, for eksempel ansatte i kommunale tjenester. Noen har utviklet et godt samarbeid, mange ville gjerne gjort det, men har ikke hatt tid, og noen mener at det ikke er deres oppgave fordi de jobber innen spesialisthelsetjenesten.

Etter vår vurdering er det behov for en tydeliggjøring av LMS-enes rolle, og flere LMS etterlyser også dette. Det bør vurderes hva som skal være felles for LMS-virksomhet og hva slags forhold det skal være mellom NKLMS og de lokale LMS. Per i dag ser det for oss ut til at også dette varierer betydelig. Det viktig at LMS-ene bidrar med sine erfaringer for å gi NKLMS grunnlag for arbeidet med denne koordineringsprosessen.

### **13.3 Mye aktivitet - lite samordning**

Familieprosjektet har skapt mye aktivitet. Det beskrives en rekke eksempler på tiltak og aktiviteter som ser ut til å være hensiktsmessige og vellykkede. Imidlertid er det stor variasjon i det som er utviklet og etablert fordi det ikke er koordinert på nasjonalt nivå. Mange ulike tilbud er utviklet lokalt, men det ser ut til at erfaringene i for liten grad er oppsummert og videreformidlet til fagfeltet. LMS-ene praktiserer takstbruk, honorering av erfarne brukere og kompensering av brukernes utgifter ulikt. Etter vår vurdering er det behov for samordning og felles retningslinjer.

Framover bør det tas noen strategiske valg mellom økt sentral koordinering og fortsatt utvikling av lokale varianter av LMS. Det siste kan medføre at det blir vanskeligere for LMS-ansatte, som ofte er en eller få, å opprettholde et faglig nasjonalt fellesskap, prioritering og LMS-identitet.

### **13.4 Fyrtårnsatsingen**

Hensikten med Fyrtårnsatsingen er å etablere tilbud i familienes nærmiljø. Det er satt som mål å etablere ett Fyrtårn i hver helseregion med en koordinator og en regional ressursgruppe. Så langt er tre Fyrtårn etablert, 70 har gjennomført gruppelederopplæring og 15 samtalegrupper er i gang. Det er ulike meninger om Fyrtårnsatsingen (jf pkt 9.7), men enighet om at brukerne verdsetter tilbudet. For oss har det vært vanskelig å se utgangspunktet for og begrunnelsen for den relativt



ambisiøse Fyrtårnsatsingen. I tråd med overordnede føringer er virksomheten utadrettet, men derved ikke en del av spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgave. Resultatene som er oppnådd så langt (3/4 år før Familieprosjektet er avsluttet) virker relativt begrensede sett i forhold til arbeidet som er lagt ned. Det ser for oss ut som Fyrtårnsatsingen har gått fra å være et "fyrtårn" for vellykkede prosjekter generelt, hvor en deler gode erfaringer og utvikler og sprer gode metoder (Fyrtårnprosjektet) til å bli en markedsføring og drifting av en spesiell metode. Vurdert ut fra de ressurser som har blitt investert og resultatene som foreløpig er realisert, ser denne metoden ikke ut til å ha tilstrekkelig gjennomslagskraft. I tillegg har en mistet et virkemiddel for videreutvikling og spredning av gode lokalt utviklede metoder.

Etter vår vurdering bør det vurderes om Fyrtårnsatsingen i sin nåværende form skal videreføres.

## **13.5 Organisering og integrering**

### **13.5.1 Dagens organisering**

I følge Helse- og omsorgsdepartementets Oppdragsdokument skal de regionale helseforetakene "sørge for at det er kvalitativt gode Lærings- og mestringssentre (LMS) ved alle helseforetak".

Det innebærer at det er et overordnet ledelsesansvar å forankre LMS organisatorisk i sykehuset. Videre er det naturlig at lederne for de kliniske avdelingene har et ansvar for å samarbeide med LMS om pasient- og pårørendeopplæring. Samarbeid mellom de kliniske avdelinger og LMS må forankres i avdelingsledelsen, og den forankringen av LMS-ets virksomhet i det kliniske arbeidet bør derfor være både LMS-leders og avdelingsleders ansvar. Ved noen sykehus har LMS og barneavdelingen lykkes svært godt med samarbeidet, og det kan se ut til at det har sammenheng med at samarbeidet er forankret i avdelingsledelsen. Det er vår anbefaling å studere suksessfaktorer i disse tilfellene. I andre tilfeller beskrives LMS som en egen enhet som ikke forholder seg til de kliniske miljøene, men driver sin egen virksomhet etter egne prioriteringer.

Resultatet av denne studien tydeliggjør betydningen av organisering og forankring, av LMS og av Familieprosjektet, og dette er i tråd med funn i tidligere studier (Steihaug og Hatling 2006, 2007). Der det beskrives utfordringer i samarbeidet mellom LMS og barneavdelingen, angis blant annet "manglende forankring" som viktig.

Familieperspektiv i pasientopplæring er ikke tilstrekkelig etablert i spesialisthelsetjenesten. Mange av de familierettede tilbudene som er etablert, er ikke så godt forankret at de er sikret videre drift etter at Familieprosjektets stimuleringsmidler opphører. Ansatte ved LMS som deltar i Familieprosjektet, er enige om at det er helt nødvendig også i framtiden å beholde betydelig oppmerksomhet mot familierettet læringsvirksomhet, at LMS-enes oppgave er å bidra til at en slik holdning gjennomsyrrer spesialisthelsetjenesten og at de familierettede tilbudene gjennomføres etter LMS-metoden. Når det gjelder familierettede læringstilbud anses barneavdelingene, barnehabiliteringstjenestene og BUP-ene som sentrale samarbeidspartnere for LMS-ene.

### **13.5.2 Organisering og forankring av videre familierettet arbeid**

I intervjuer fremkommer litt ulike synspunkter på organisering og tilknytning i videreføring av familierettet arbeid. Noen etterlyser nærmere forankring av den praktiske virksomheten til kliniske miljøer og nevner som eksempel barneavdelingen, habiliteringstjenesten eller BUP.

Det er rimelig enighet blant informantene i studien om at den familierettede virksomheten bør ha en sentral styring og at denne bør være ved NKLMS. Noen mener det bør integreres i NKLMS, andre at det fortsatt skal være en egen leder for familierettet virksomhet.

Det ser ut til at mest mulig aktivitet og utvikling av flest mulig tilbud har vært vektlagt i Familieprosjektsatsingen på bekostning av organisering, forankring og integrering. Resultatene av evalueringen tydeliggjør behovet for å vektlegge arbeidet med organisering og forankring framover.

### **13.6 Tilbud til minoritetsspråklige**

Tilbud til minoritetsspråklige er blitt vurdert som et viktig satsingsområde i Familieprosjektet der målsetningen er nedfelt i et eget delmål. Også ved Nasjonal kompetansesenter har man en egen satsing på minoritetshelse. Informantene i denne studien som er spurt om dette, mener alle at det er et felt som trenger spesiell oppmerksomhet og særskilte tiltak framover.

Etter vår mening er imidlertid tiden moden for en overordnet vurdering av om det er heldig å opprettholde minoritetshelse som et eget arbeidsfelt og helsetilbud til minoritetsgrupper som "særtilbud". Informantene ved LMS barn ved Ullevål universitetssykehus understreker at det ikke er nødvendig med spesiell "kulturkompetanse", men at det er de allmenmenneskelige fenomenene som er viktige her også. På den ene siden etterlyser fagfolk mer kunnskap på feltet, og på den andre siden kan særtilbud bidra til å opprettholde skillet mellom "oss" og "de andre". Kanskje kunne man i stedet rette oppmerksomheten mot spesiell grupper, for eksempel nyankomne innvandrere, flyktninger og mennesker med krigs- og andre traumatiske opplevelser.

### **13.7 Alternative tilbud**

Familieprosjektet samarbeider med Hva med oss programmet og Home-Start (jf pkt 9.7.2). Det fremgår imidlertid ikke klart hva dette samarbeidet dreier seg om i praksis. Andre typer virksomhet som likner Familieprosjektets er Likemannsarbeid, Selvhjelpsarbeid og Foreldrerettleiingsprogrammet. Likemannsarbeid er tiltak som skjer i regi av funksjonshemmedes organisasjoner og skjer på frivillig basis. Vanligvis ledes arbeidet av erfarne brukere. Likemannsarbeidet har som mål å være til hjelp, støtte og veiledning partene imellom ([www.regjeringen.no](http://www.regjeringen.no)).

Selvhjelpsarbeid beskrives slik: "Selvhjelp er å ta tak i egne muligheter, finne frem til egne ressurser, ta ansvaret for livet sitt og selv styre det i den retningen en ønsker. Selvhjelp er å sette i gang en prosess. Selvhjelp er å gå fra passiv mottaker av hjelp til aktiv deltaker i eget liv" ([www.selvhjelp.no](http://www.selvhjelp.no))

Foreldrerettleiingsprogrammet i regi av Bufetat har som mål å styrke omsorgen og oppveksten for barn og unge. Det retter seg mot alle foreldre og andre omsorgspersoner med barn i alderen 1-18 år. Programmet tilbys i 34 norske kommuner. Tilbud til mennesker med minoritetsbakgrunn tilbys i 13 kommuner i tillegg til 9 bydeler i Oslo. ([www.bufetat.no](http://www.bufetat.no))

Dette er en rekke ulike tilbud som får statlig støtte og som er basert på mye av den samme grunnlagstenkingen som LMS-arbeidet. Vi vil anbefale sterkt å få til et samarbeid på tvers av etatene for å koordinere tilbudene og få til et samarbeid. Etter vår vurdering vil det være viktig å vurdere hvordan Familieprosjektet, sammen med de andre aktørene, kan prioritere ulike målgrupper for å sikre at ressursene utnyttes optimalt og at tilbudene ikke konkurrerer med hverandre. Det ser ut til at man først og fremst bør vurdere hvilke behov brukerne har for bistand, hvem som har størst behov, hvilke tilbud som allerede finnes og deretter hva det er behov for.

### **13.8 Sentral styring av familierettet arbeid**

I den videre utviklingen av familierettet arbeid bør en, etter vår vurdering, styrke Nasjonal kompetansesenters strategiske ledelse av arbeidet. Vår anbefaling er at:

- det gis retning for det lokale arbeidet
- gode og dårlige erfaringer samles og videreformidles
- det utvikles og implementeres metoder for systematisk evaluering av tilbudene

Videre mener vi det bør utvikles strategier for det videre arbeidet med familierettet virksomhet. Status for arbeidet bør tydeliggjøres overfor oppdragsgiver, og det bør skisseres alternative retninger for videreutvikling av arbeidet og hvordan en mener feltet bør utvikles.

Resultatene av evalueringen viser at LMS-metoden er en hensiktsmessig måte å jobbe på. Målsettingen for LMS-arbeidet generelt og det familierettede arbeidet spesielt er ikke fulgt opp med tilstrekkelige ressurser. Etter vår vurdering bør også overordnet målsetting og tilgjengelige ressurser tilpasses bedre i forhold til hverandre i det videre arbeidet.

**Litteratur:**

Ayub S, Hopen L. Minoritetsbakgrunn og pasientopplæring. Erfaringer - Samarbeid - Muligheter - Eksempler. Helse Sør-Øst, Aker Universitetssykehus, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, mars 2008.

Berg B, Berge H, Hov B, Skovli S, Kristoffersen LG. Erfaring med tilrettelagte læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Lærings- og mestringssenteret for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Ullevål Universitetssykehus, Kvinne- og barndivisjonen, september 2006.

Berge T, Bliksvær T. "møteplasser" for familier med funksjonshemmede barn. Nordlandsforskning, NF-rapport nr. 17/2000.

Hvinden K. Prosjektrapport "Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming". Et 2-årig utviklingsprosjekt. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom Aker universitetssykehus HF (2002-2003), mars 2004.

Selvhjelp Norge. Statusrapport 2007.

Sosial- og helsedirektoratet, Tilskudd over statsbudsjettets kapittel 0621.21 for 2005, brev av 1.4.2005 til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring.

Steihaug S, Hatling T. Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. SINTEF Helse, Rapport SINTEF A6, mai 2006.

Steihaug S, Hatling T. Evaluering av LMS-aktiviteten i Helse Nord. SINTEF Helse, Rapport SINTEF A689, januar 2007.

## **Dokumenter:**

Vedlegg 1

Bergesen Ø, Hopen L, Aker sykehus. Søknad til Sosial- og helsedepartementet av 11.26.2001 om tilskudd til "Prosjekt informasjon og mestring for familier med funksjonshemmede barn", Aker sykehus.

Lærings- og mestringssenteret for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Årsrapport 2006. Ullevål Universitetssykehus, Kvinne- og barndivisjonen.

Lærings- og mestringssenteret for familier med barn som har funksjonshemming eller kronisk sykdom. Årsrapport 2007. Ullevål Universitetssykehus, Kvinne- og barndivisjonen.

Mestringsmagasinet nr. 1 2006, nr. 2 2007, nr. 1 2007 og nr. 2 2007.

Olsson ABS. Prosjektbeskrivelse for Familieprosjektet: "Informasjon og mestring for familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom".  
Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF, juni 2005.

Olsson ABS. Statusrapport Fyrtårnsatsingen - Familieprosjektet 2005. Revidert utgave. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF

Olsson ABS. Statusrapport Familieprosjektet, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF, 2005.

Olsson ABS. Statusrapport Familieprosjektet Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF, 2006.

Olsson ABS. Statusrapport Familieprosjektet Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF, 2007.

Olsson ABS, Blanck T. Prosjektbeskrivelse for Fyrtårnsatsingen 2006. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring aker universitetssykehus HF.

Olsson ABS. Nyhetsbrev mai 2005, desember 2005, juli 2006, juni 2007, desember 2007

Referat fra møte i prosjektgruppen for Familieprosjektet: 24.10.2005(?), 24.10.2005, 8.2.2006, 30.5.2006, 14.9.2006, 28.11.2006, 5.2.2007, 31.5.2007, 19.9.2007, 27.11.2007.

[www.familienettet.no](http://www.familienettet.no)

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

## Til lærings- og mestringssenteret

På oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS) ved Aker universitetssykehus gjennomfører SINTEF Helse en evaluering av Familieprosjektet som er organisatorisk tilknyttet NKLMS. Formålet med evalueringen er å vurdere hvordan Familieprosjektet har nådd sine mål og på bakgrunn av dette gi råd om Familieprosjektet bør bli et permanent tilbud.

SINTEFs evaluering omfatter:

- Spørreskjema til LMS-ansatte
- Spørreskjema til familier som har deltatt i familierettede tilbud

Deres erfaringer og vurderinger er helt avgjørende, og vi håper dere vil hjelpe oss med evalueringen ved å:

1. **Sende, så snart som mulig, vedlagte spørreskjema om deltakernes erfaringer som vedlegg til e-post til alle familier som har deltatt i familierettede læringstilbud i løpet av 2007.**
2. **Fylle ut vedlagte spørreskjema om LMS-ets familierettede tilbud og sende det tilbake til oss som vedlegg til e-post til [sissel.steihaug@sintef.no](mailto:sissel.steihaug@sintef.no) så snart som mulig, og senest 26.2.2008.**  
**Skjemaet kan også skrives ut, fylles ut manuelt og sendes til:**

**Sissel Steihaug  
SINTEF Helse  
Postboks 124 Blindern  
0314 Oslo**

**OBS:** Vi ber dere også notere hvor mange familier dere sender spørreskjema til og skrive tallene inn i svarskjemaet fra LMS (spørsmål 1). Slik vil vi kunne se hvor stor andel av familiene som svarer.

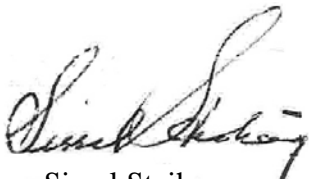
Spørsmål om evalueringen kan rettes til  
Sissel Steihaug  
Telefon: 95 24 89 09  
E-post: [sissel.steihaug@sintef.no](mailto:sissel.steihaug@sintef.no)

På forhånd tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen



Trond Hatling  
Prosjektleder



Sissel Steihaug  
Prosjektmedarbeider

## Spørreskjema til Lærings- og mestringssenteret

Navn på LMS:

### 1. Antall spørreskjemaer sendt til familier som har deltatt i familierettede læringstilbud?

Antall:

### 2. Omtrent hvor mange familier har deltatt i familierettede læringstilbud, men ikke fått tilsendt spørreskjema? (av ulike grunner, for eksempel at adresse mangler)

Antall:

### 3. Antall stillinger ved LMS i 2007

Antall:

### 4. Hvor mange av stillingene lønnes av Familieprosjektmidler i 2007?

Antall:

### 5. List opp familierettede læringstilbud ved LMS i 2007. Ta med tilbud til hele familien, også tilbud til foreldre, besteforeldre, søsken og andre viktige nærpersoner.

**Ad kolonne 2, Familieprosjektet:** Sett kryss hvis tilbudet finansieres av midler fra Familieprosjektet, evt. som stillinger.

**Ad kolonne 3, Diagnose:** Sett kryss for tilbud som er diagnosespesifikt. Angi diagnose der dette ikke fremgår av kursets tittel.

**Ad kolonne 4, Type læringstilbud:** Angi antall timer totalt og antall "treff" timene fordeler seg på.

**Ad kolonne 5, Antall:** Totalt antall familier (evt. andre persongrupper om et barn med funksjonsvansker) som har deltatt i de ulike læringstilbudene i løpet av 2007.

| Familierettede læringstilbud ved deres LMS i 2007 | Familieprosjektet        | Diagnose                 | Type læringstilbud           | Antall |
|---|--------------------------|--------------------------|------------------------------|--------|
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |
|   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | timer totalt<br>antall treff |        |

|  |                          |                          |                                      |  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------------------|--|
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |
|  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <i>timer totalt<br/>antall treff</i> |  |

**6. Hva skiller et familierettet tilbud fra andre læringstilbud til barn, unge og/eller foreldre ved LMS-et?**

*Skriv her:*

**7. Har dere familierettede læringstilbud til minoritetsspråklige familier ved LMS?**

Ja    Nei

**Hvis ja, hva slags tilbud?** (hvis det ikke fremgår av spørsmål 5)

**8. Beskriv hvordan disse eventuelt skiller seg fra tilsvarende tilbud til norske familier?**

**9. Angi eksempler på eventuelle andre tilbud ved LMS (enn oppgitt i spm. 5 og 7) i regi av Familieprosjektet.**



**10. Nedenfor listes opp noen diagnosegrupper. Her ønsker vi en samlet vurdering (kvalitet og kapasitet) av deres familierettede læringstilbud til familier med barn/ ungdom som har diagnosene. Sett ett kryss for hver diagnosegruppe.**

|                 | <i>et meget godt tilbud</i>   | <i>et rimelig godt tilbud</i> | <i>et middels godt tilbud</i> | <i>et relativt dårlig tilbud</i> | <i>ikke noe tilbud</i>        |
|-----------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|----------------------------------|-------------------------------|
| ADHD            | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4    | <input type="checkbox"/><br>5 |
| Autisme         | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4    | <input type="checkbox"/><br>5 |
| Cerebral parese | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4    | <input type="checkbox"/><br>5 |
| Epilepsi        | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4    | <input type="checkbox"/><br>5 |

**11. Er det familier med barn/ungdom med noen diagnoser der det mangler tilbud?**

Ja, i stor grad     Ja i noen grad     Ja i liten grad     Nei

### 12. Diagnosegrupper

Alle diagnose(grupper) dere har familierettede tilbud til, er listet opp i spørsmål 5. Her ønsker vi at dere angir de diagnose(gruppene) der dere vurderer tilbudet som mest mangelfullt, selv om slikt tilbud finnes (spm. 5). Angi inntil 5 diagnoser(grupper).

| Diagnose(gruppe) | <i>Litt mangel på tilbud</i> | <i>Stor mangel på tilbud</i> | <i>Tilbud mangler helt</i> |
|------------------|------------------------------|------------------------------|----------------------------|
|                  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>   |
|                  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>   |
|                  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>   |
|                  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>   |
|                  | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>     | <input type="checkbox"/>   |

**13. Hvordan bør, faglig sett, de familierettede tilbudene prioriteres framover?**

| <i>diagnose-spesifikke tilbud</i> | <i>begge deler</i>       |                          |                          |                          |                          | <i>ikke diagnose-spesifikke tilbud</i> |
|-----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| <input type="checkbox"/>          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>               |
| 1                                 | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        | 6                        | 7                                      |

Hvis dere **ikke** har familierettede læringstilbud ved deres LMS, kan dere hoppe over spørsmål 14-27 og gå videre til spørsmål 28.

### Samarbeid om familierettede læringstilbud

**14. Samarbeider dere med følgende instanser om familierettede læringstilbud?**

|                     | <i>aldri</i>                  |                               |                               |                               | <i>svært ofte</i>             |
|---------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| A. Helsesøster..... | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| B. PPT .....        | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |

|                              |                          |                          |                          |                          |                          |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| C. Barnevern .....           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Fastleger .....           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. Barnehabiliteringen ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| F. Barneavdeling .....       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| G. BUP .....                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| H. Andre .....               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                              | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

I. Hvis andre, spesifiser:

### 15. Deltar fagfolk i:

|   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <i>aldri</i>             |                          |                          |                          | <i>alltid</i>            |
| A. planleggingen av familierettede læringstilbud?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. gjennomføringen av familierettede læringstilbud? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. evalueringen av familierettede læringstilbud?    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Er det vanskelig å få fagpersoner til å delta?   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

### 16. Hvis det er vanskelig å få fagfolk til delta (skåret 2-5 på spm. 15 D), hvor viktige er følgende faktorer?

|   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <i>ikke viktig</i>       |                          |                          |                          | <i>svært viktig</i>      |
| A. Manglende kapasitet hos fagfolk .....            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Manglende interesse hos fagfolk .....            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Manglende kompetanse hos fagfolk .....           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Fagfolkene er uenige i LMS-metoden.....          | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. Økonomiske begrensninger ved helseforetaket..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| F. Annet.....                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

G. Hvis annet, spesifiser:

### Brukernes rolle i familierettede læringstilbud

#### 17. Deltar erfarne brukere i:

|   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <i>aldri</i>             |                          |                          |                          | <i>alltid</i>            |
| A. planleggingen av familierettede læringstilbud? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. gjennomføringen av familierettede læringstilbud? ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. evalueringen av familierettede læringstilbud? .....    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**18. Hvordan rekrutteres erfarne brukere til å delta i å utforme de familierettede læringstilbudene?**

|  | <i>aldri</i>             |                          |                          |                          | <i>alltid</i>            |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Gjennom brukerorganisasjoner.....                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Tidligere pasienter/pårørende til pasienter ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Annet .....                                       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Hvis annet, spesifiser                            |                          |                          |                          |                          |                          |

**19. Er det vanskelig å rekruttere erfarne brukere?**

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**20. Hvis det er vanskelig å rekruttere erfarne brukere (2-5 på spm. 19) , hvor viktige er følgende faktorer?**

|  | <i>ikke viktig</i>       |                          |                          |                          | <i>svært viktig</i>      |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Finnes ikke aktuell brukerorganisasjon på stedet  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Aktuell(e) brukerorganisasjon(er) har for få aktive medlemmer                               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Aktuell(e) brukerorganisasjon(er) har ikke skolert medlemmene godt nok for slike oppgaver   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Det er praktiske vansker som gjør at brukerne ikke kan delta (arbeid, lang vei og lignende) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. Manglende økonomisk kompensasjon for brukere  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| F. Brukerne føler ikke sin brukerkompetanse tilstrekkelig verdsatt                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| G. Annet, beskriv:   |                          |                          |                          |                          |                          |

**Økonomi/ takster**
**21. Bruker dere takster ved familierettede læringstilbud/ foreldretreff?**
 Ja       Nei

Hvilke takster brukes?

**22. Hvem får eventuelle inntekter?**

|                           | <i>aldri</i>             |                          |                          |                          | <i>alltid</i>            |
|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. LMS.....               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Poliklinikk .....      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Klinisk avdeling ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Andre .....            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                           | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**23. Er dagens takster hensiktsmessige ved familierettede tilbud?**

|                             |                          |                          |                          |                          |                             |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          |                          | <i>svært hensiktsmessig</i> |
| <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    |
| 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                             |

**24. Er det hensiktsmessig med bruk av takster for å finansiere LMS-virksomhet?**

|                             |                          |                          |                          |                          |                             |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          |                          | <i>svært hensiktsmessig</i> |
| <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>    |
| 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                             |

A. Eventuelle kommentarer:

**25. Honorer dere erfarne brukere for medvirkning i familierettede læringstilbud?**

|                          |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>aldri</i>             |                          |                          |                          |                          | <i>alltid</i>            |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                          |

**26. Gir dere erfarne brukere økonomisk kompensasjon?**

|                             |                          |                          |                          |                          |                          |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |
| <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                          |

A. For hva? Spesifiser:

**Nettbasert virksomhet i familierettede læringstilbud ved deres LMS (ikke Familienettet)**
**27. I hvilken grad bruker dere nettet til:**

|   |                             |                          |                          |                          |                          |
|---|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|   | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |
| A. informasjon om sykdommer/funksjonshemninger..... | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. nettbaserte kurs .....                           | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. diskusjonsgrupper for foreldre/pårørende.....    | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. fagfolk svarer på publikums spørsmål .....       | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. annet.....                                       | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

F. Hvis annet, spesifiser:

### Vurderingen av Familieprosjektet

#### 28. Hvor viktig har Familieprosjektet vært for deres LMS?

*Ikke* *ikke* *svært*  
*aktuelt* *viktig* *viktig*  
       
0 1 2 3 4 5

A. På hvilken måte har det eventuelt vært viktig?

#### 29. Hvor viktig har Familieprosjektet vært for deres familierettede læringstilbud?

0 1 2 3 4 5

A. På hvilken måte har det eventuelt vært viktig?

#### 30. Hvor viktig har Familieprosjektet vært for fagtenkningen innen LMS-virksomheten hos dere?

1 2 3 4 5

A. Hva har eventuelt vært viktig?

#### 31. Økonomisk stimulering

A. Har dere søkt stimuleringsmidler fra Familieprosjektet?

Ja  Nei

B. Har dere fått stimuleringsmidler fra prosjektet?

Ja  Nei

C. I hvor mange år?

Til sammen kr.:

D. Hvilken betydning har eventuelle midler hatt?

### Familienettet ([www.familienettet.no](http://www.familienettet.no))

#### 32. Hvor ofte benytter dere Familienettet:

A. Daglig

B. Én til flere ganger per uke

C. Én til flere ganger per mnd

D. Sjeldnere

**33. I hvilken grad vurderer dere informasjonen på Familienettet som nyttig:**

|                       | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |
|-----------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. for brukere?.....  | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                       | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. for fagfolk? ..... | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                       | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. for LMS? .....     | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                       | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**34. Anvendbar**

|   | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |
|---|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Er nettsiden lett å bruke?             | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Er informasjonen relevant?             | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Er informasjonen anvendbar i praksis?  | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Er lenker til andre nettsteder nyttige | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**35. Annen nytte, spesifiser:**
**36. Hva savner dere på Familienettet?**
**Organisering av Familieprosjektet**
**37. Var det hensiktsmessig å knytte Familieprosjektet til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring**

|  | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |
|--|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|  | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

A. Fordeler:

B. Ulemper:

C. Andre kommentarer:

**38. Dersom det familierettede arbeidet skal videreføres, hvordan skal virksomheten da organiseres og administreres?**

A. Nasjonalt

- I. Egen enhet med egen ledelse
- II. Egen enhet ved NKLMS
- III: Integrrert i NKLMS

B. Regionalt.

- I. Egen enhet med egen ledelse
- II. Egen enhet ved Regionalt kompetansesenter
- III: Integrrert i Regionalt kompetansesenter

C. Lokalt

- I. Egen virksomhet ved LMS
- II. Integrrert i LMS
- III utenfor LMS, egen enhet
- IV. Utenfor LMS, knyttet til annen virksomhet

V. Hvis knyttet til annen virksomhet, spesifiser:

**39. Eventuelle utdypende kommentarer til organisering**

**40. Hvilke forhold er av betydning for at eventuelt manglende familierettede tilbud ikke er etablert?**

|  | <i>ikke viktig</i>       |                          |                          |                          | <i>svært viktig</i>      |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Manglende kapasitet ved LMS                             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Manglende kompetanse ved LMS                            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Mangler erfarne brukere                                 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Dårlige økonomiske rammebetingelser ved LMS             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. Dårlige økonomiske rammebetingelser for erfarne brukere | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| F. Manglende kapasitet hos fagfolk                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| G. Manglende interesse hos fagfolk                         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| H. Manglende kompetanse hos fagfolk                        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| I. Begrenset økonomi ved helseforetaket                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| J. Dårlige økonomiske rammebetingelser for deltakere       | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| K. Annet, beskriv:   |                          |                          |                          |                          |                          |

**41. Hvordan opplever dere Helseforetakets holdning til LMS-arbeidet?**

A. Gjennom styringssignaler som Helseforetakets ledelse sender til de ulike avdelingene?

*Skriv:*

B. Gjennom ledelsens dirkete involvering i og interesse for LMS-arbeidet?

*Skriv:*

**42. Her ønsker vi generelle utdypende kommentarer**

***Tusen takk for hjelpen!***



## Til familier som har deltatt i familierettede læringstilbud

På oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS) ved Aker universitetssykehus gjennomfører SINTEF Helse en evaluering av Familieprosjektet. Familieprosjektet retter seg mot familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom og har som mål å bygge opp et landsomfattende tilbud som sikrer familiene relevant informasjon. Hensikten med evalueringen er å vurdere hvordan Familieprosjektet har nådd sine mål og på bakgrunn av dette vurdere om det bør bli et permanent tilbud.

Deltakernes erfaringer er viktige for oss når vi skal skaffe oss kunnskap om Familieprosjektet og tilbud til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Vi håper derfor dere vil ta dere tid til å fylle ut vedlagte spørreskjema og returnere det til oss **så snart som mulig og senest 29.2.2008**.

Skjemaet fylles ut elektronisk og returneres som vedlegg til e-post til [sissel.steihaug@sintef.no](mailto:sissel.steihaug@sintef.no)

Alternativt kan skjemaet skrives ut, fylles ut manuelt og sendes til:

**Sissel Steihaug**  
**SINTEF Helse**  
**Postboks 124 Blindern**  
**0314 OSLO**

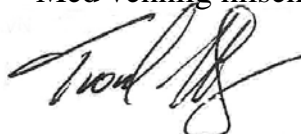
Besvarelsen skal være anonym. Dere skal derfor ikke skrive navn på spørreskjemaet.

Det er også mulig å få tilsendt skjemaet på papir for manuell utfylling med frankert svarkonvolutt. Ta kontakt med Sissel Steihaug dersom dere ønsker tilsendt papirutgave av spørreskjemaet og /eller frankert svarkonvolutt. .

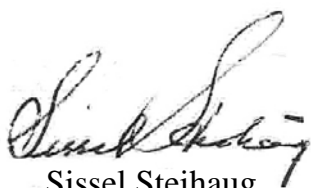
Eventuelle spørsmål rettes til  
Sissel Steihaug  
Telefon: 95 24 89 09  
E-post: [sissel.steihaug@sintef.no](mailto:sissel.steihaug@sintef.no)

På forhånd tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen



Trond Hatling  
Prosjektleder



Sissel Steihaug  
Prosjektmedarbeider

## Spørreskjema til familier som har deltatt i familierettede læringstilbud

Navn på lærings- og mestringssenteret:

### 1. Dette skjemaet fylles ut av (sett eventuelt flere kryss)

- barnet/ungdommen selv
- mor
- far
- annen pårørende *Spesifiser:*
- annen person *Spesifiser:*

### 2. Barnets eller ungdommens diagnose (sett eventuelt flere kryss)

- ADHD
- autisme
- cerebral parese
- epilepsi
- annen diagnose (kronisk sykdom eller funksjonsvanske)

*Spesifiser:*

- ingen diagnose

### 3. Hvor mange familierettede læringsopplegg har dere deltatt i til sammen?

(ett læringsopplegg kan bestå av flere samlinger eller kursdager)

Antall:

### 4. Hvordan ble dere kjent med tilbudet om familierettede læringsopplegg?

Skriv:

### 5. Hva slags familierettede læringsopplegg har dere deltatt i i 2007?

Skriv:

Noen familier har i årenes løp deltatt i ett læringsopplegg, andre i flere. I spørsmål 6-26 ønsker vi en samlet vurdering av **alle** de familierettede læringsoppleggene dere har deltatt i i regi av lærings- og mestringssenteret (LMSet). Vi ber dere krysse av på en skala fra 1 til 5.

I familierettede læringstilbud rettes oppmerksomheten mot informasjon, læring og mestring.

### 6. Kryss av for i hvilken grad dere har fått informasjon om:

|                            | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>svært god info</i>    |
|----------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|                            | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| A. diagnose? .....         | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| B. funksjonsvansker? ..... | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| C. tjenestetilbud? .....   | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| D. rettigheter.....        | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                            | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**7. Hvor nyttig var informasjonen om:**

|                            | <i>ikke<br/>nyttig</i>   |                          |                          |                          | <i>svært<br/>nyttig</i>  |
|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. diagnose? .....         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                            | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. funksjonsvansker? ..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                            | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. tjenestetilbud? .....   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                            | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. rettigheter?            | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|                            | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**8. Var det noe dere savnet informasjon om?**

Skriv:

**Læring og mestring**

|   | <i>ikke i det<br/>hele tatt</i> |                          |                          |                          | <i>i svært<br/>stor grad</i> |
|---|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| <b>9. I hvilken grad har de familierettede læringsoppleggene bidratt til at dere mestrer hverdagen bedre?</b> | <input type="checkbox"/>        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/>     |
|   | 1                               | 2                        | 3                        | 4                        | 5                            |

Hvis læringsoppleggene har bidratt til bedre mestring (skåre 2-5 på spm. 9), ber vi deg/dere svare på spørsmål 10. (hvis ikke, går du/dere videre til spm. 11)

**10. Her spør vi etter hva som var viktige bidrag til at dere nå mestrer hverdagen bedre?**

|  | <i>ikke<br/>viktig</i>   |                          |                          |                          | <i>svært<br/>viktig</i>  |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. Å utveksle erfaringer/tips om å mestre dagliglivets utfordringer?                           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. Å utveksle erfaringer om gleder og sorger   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| C. Å møte andre i samme situasjon  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| D. Å bli hørt og forstått  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| E. Å få informasjon fra fagfolk  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| F. Å få informasjon/kunnskap fra erfarne brukere som hadde deltatt i å utvikle læringstilbudet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| G. Å få informasjon fra andre deltakere  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| H. Å få informasjon fra LMS-ansatte  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| I. Å bidra med informasjon/kunnskap til andre deltakere  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| J. Å bidra med informasjon/kunnskap til erfarne brukere, fagfolk eller LMS-ansatte             | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| K. Annet   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| L. Hvis annet, spesifiser:   |                          |                          |                          |                          |                          |

**11. Hva slags tilbud ønskes?**

- |  | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |                          |
|--|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| A. I hvilken grad ønsker du/dere diagnosespesifikke læringstilbud? | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |
| B. I hvilken grad ønsker du/dere diagnoseuavhengige læringstilbud? | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**Familienettet (www.familienettet.no)**

Familienettet er et nettsted for informasjon for familier som har barn med kronisk sykdom/ nedsatt funksjonsevne. Som ledd i evalueringen har SINTEF laget et spørreskjema om Familienettet med lenke fra nettsiden. Selv om dere har svart på dette spørreskjemaet, ber vi dere likevel svare på de samme spørsmålene nedenfor.

**12. Har du/dere benyttet Familienettet?**

- 
- Ja
- 
- Nei

**13. Hvis ja, hvor ofte benytter dere Familienettet?**

- A. Daglig
- B. Én til flere ganger per uke
- C. Én til flere ganger per mnd
- D. Sjeldnere
- E. Bare en gang

- |  | <i>ikke i det hele tatt</i> |                          |                          | <i>i svært stor grad</i> |                          |
|--|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 14. I hvilken grad har dere hatt nytte av informasjon dere har fått fra Familienettet? | <input type="checkbox"/>    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                           | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15. I hvilken grad fungerer nettstedet som et "treffsted" der dere kan dele kunnskap og erfaringer med andre barn/ungdom/familier/ foreldre? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|  | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**16. Annen nytte, spesifiser:**

- |   |                          |                          |                          |                          |                          |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 17. Synes dere nettsiden er lett å bruke? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|   | 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**18. Hva savner du/dere på (?) Familienettet?**

Skriv:

**19. Familierettede læringstilbud skal baseres på lærings- og mestringstanken som innebærer likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap. Er dere enige i denne tenkningen?**

- | <i>helt uenig</i>        |                          |                          |                          |                          | <i>helt enig</i>         |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |                          |

**20. Opplever dere at denne tenkningen preget de familierettede læringstilbudene dere har deltatt i?**

*ikke i det hele tatt*

*i svært stor grad*

|                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 1                        | 2                        | 3                        | 4                        | 5                        |

**Rammebetingelser for deltakelse i familierettede læringstilbud.**

Nedenfor lister vi opp en del forhold som kan tenkes å være av betydning for muligheten til å delta i familierettede læringstilbud.

**21. Angi hvilken betydning de ulike faktorer har for deg/dere**

|   | <i>ikke<br/>aktuelt</i>       | <i>ikke<br/>viktig</i>        |                               |                               |                               | <i>svært<br/>viktig</i>       |
|---|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| A. At det ikke er lang reisevei                                   | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| B. Travel hverdag, har ikke tid til å delta                       | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| C. Mangler barnepass hjemme til andre barn                        | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| D. Mangler barnepass til barnet på samling                        | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| E. Manglende økonomisk kompensasjon til å dekke faktiske utgifter | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| F. Manglende økonomisk kompensasjon til å dekke tapt inntekt      | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |
| G. Andre forhold  | <input type="checkbox"/><br>0 | <input type="checkbox"/><br>1 | <input type="checkbox"/><br>2 | <input type="checkbox"/><br>3 | <input type="checkbox"/><br>4 | <input type="checkbox"/><br>5 |

H. Spesifiser:

**22. Kommentarer**

Her ønsker vi generelle utdypende kommentarer.

**Tusen takk for hjelpen!**