

Prosjektrapport

NK LMS 1/2010

På lag med familien for bedre mestring av hverdagen



familienettet

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
Oslo universitetssykehus HF, Aker - april 2010

Michelle Chinnappen og Ann Britt Sandvin Olsson
Prosjektledere

FORORD

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo universitetssykehus HF, har hatt gleden av å lede utviklingsprosjektet Familienettet.no. Prosjektet startet i september 2005. Nettstedet ble lansert i mars 2007. Ved utgangen av 2009 ble Familienettet.no overført til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Det markerte avslutningen på utviklingsprosjektet i regi av kompetansesenteret.

Vi takker for midler fra tidligere Arbeids- og Inkluderingsdepartementet og senere Barne- og likestillingsdepartementet, og for god oppfølging fra Helsedirektoratet.

Vi takker også alle som har vært involvert i prosessen med å etablere og drifte nettstedet. Familienettet.no har blitt laget i nært samarbeid mellom foreldre og fagpersoner. Prosjektets gjennomføring har vært preget av en helt spesiell dugnadsånd. Engasjementet og bidraget fra brukerrepresentanter fra ulike organisasjoner, foreldre og fagpersoner fra ulike nivåer og etater i det offentlige tjenestetilbudet, har vært substansielt og avgjørende for nettstedets innhold og form.

Vi ser fram til at familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom kan få et utvidet tilbud i kraft av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets arbeid framover, og ønsker dem lykke til med videreutviklingen av nettstedet.

Oslo, april 2010

Michelle Chinnappen og Ann Britt Sandvin Olsson

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring
Oslo Universitetssykehus HF, Aker

SAMMENDRAG

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring fikk i 2005 en bestilling fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet om å etablere et nettsted for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Utgangspunktet for bestillingen var foreldres behov. Erfaring tilsa at foreldrene slet med å finne fram til informasjonen de søkte etter på nettet.

Familienettet.no har vært et femårig utviklingsprosjekt (periode 2005 – 2009). Primær målgruppe er foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom. Formålet med prosjektet er å utvikle og lansere en førsteversjon av et nettsted. Nettstedet skal være én inngang til nettbasert offentlige informasjon for målgruppa. Hensikten er å gjøre det lett å finne fram til relevant informasjon, samt å legge til rette for at foreldre kan utveksle råd, informasjon og erfaringer med hverandre. På dette viset skal nettstedet bidra til en enklere hverdag for målgruppa.

Prosjektet har blitt gjennomført i tett samarbeid mellom fagpersoner og brukerrepresentanter, og i tråd med lærings- og mestringssentrenes arbeidsmåte. Nettstedets form og innhold har blitt til med betydelig bidrag fra frivillige fagpersoner, brukerrepresentanter og foreldre. Dette gjelder både før, under og etter lanseringen av Familienettet.no, som fant sted i mars 2007.

Selve nettstedet og evalueringsresultater i prosjektet viser at det er grunnlag for å hevde at kompetansesenteret har svart på bestillingen fra myndighetene. Familienettet.no er

- en kanal til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter.
- en kanal for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner.
- en kanal for utveksling av erfaringer.
- en kanal for å formidle kunnskap om hverdagen.

Evalueringer viser imidlertid at nettstedet er lite kjent blant målgruppa og fagpersoner.

Kompetansesenteret ser behov for betydelig og jevnlig markedsføring av nettstedet i framtida, slik at brukere kan få kjennskap til og kunnskap om dets innhold og muligheter. Det har i prosjektperioden kommet mange henvendelser fra brukere som ønsker seg en svartjeneste fra relevante fagpersoner på nettsiden. Kompetansesenteret ser det som en hensiktsmessig videreutvikling å innlemme en slik tjeneste.

Familienettet.no ble overført til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet i januar 2010.

Kompetansesenteret anbefaler at nettstedet videreutvikles i samarbeid med målgruppa, slik at foreldres behov blir ivaretatt så godt som mulig også i framtida.

SAMMENDRAG	3
INNLEDNING	5
OPPDRAG, RAMMER OG ORGANISERING	5
Målgruppe	6
Formål	6
Prosjektets visjon og verdier	7
Prosjektstyring	7
Prosjektorganisering	7
FRA PLANLEGGING TIL LANSERING	9
LANSERING AV FAMILIENETTET.NO	10
Åpning av Familienettet.no	11
FRA LANSERING TIL OVERREKKELSE	13
Overrekkeelse av Familienettet.no til Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet	14
RESULTATER	15
KONKLUSJON OG ANBEFALINGER FOR VIDERE ARBEID	17
VEDLEGG 1 - NETTSTEDET ANBEFALES	20

INNLEDNING

Familienettet.no er et nettsted for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Nettstedet er

- en kanal til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter.
- en kanal for å finne frem til ulike brukerorganisasjoner.
- en kanal for utveksling av erfaringer.
- en kanal for å formidle kunnskap om hverdagen.

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har ledet utviklingsprosjektet Familienettet.no fra dets oppstart 1. september 2005 og fram til prosjektslutt 31. desember 2009. Total budsjetttramme har vært kr. 2 609 000.

Denne prosjektrapporten omhandler gjennomføringen av utviklingsprosjektet Familienettet.no fra begynnelse til slutt.

OPPDRAG, RAMMER OG ORGANISERING

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring fikk invitasjon fra daværende Rikstrygdeverket og Sosial- og Helsedirektoratet til å komme med en prosjektsøknad om et nettsted for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Søknaden ble tildelt kr. 700 000 fra Arbeids- og Inkluderingsdepartementet, via revidert nasjonalbudsjett. Oppdraget fra direktoratet (august, 2005) var følgende:

"Familieportalens målgruppe er familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Den skal være en nettbasert arena for informasjonsinnhenting og mulighet for erfaringsutveksling med andre i samme situasjon. Portalen skal samle og gjøre tilgjengelig allerede eksisterende informasjon på nettet. Samhandling med og lenker til brukerorganisasjoner, ulike kompetansesentra, behandlingsapparatets hjemmesider, Rikstrygdeverkets og til andre aktuelle nettsteder."

MÅLGRUPPE

Nettstedets primære målgruppe er foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Sekundære målgrupper er søsken samt fagpersoner som jobber sammen med familiene.



Foto: Fra informasjonsfolder for Familienettet.no.

FORMÅL

Formålet med prosjektet er å utvikle og lansere en førsteversjon av et nettsted. Nettstedet er ment å kunne være én inngang til den nettbaserte offentlige informasjonen som finnes for målgruppa.

Hensikten er å tilgjengeliggjøre informasjonen, samt å legge til rette for at foreldre kan utveksle erfaringer med andre i lignende situasjon.

Ønsket effekt er å bidra til en enklere hverdag for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom, ved å gjøre det lettere å finne fram til relevant og nødvendig nettbasert informasjon, gode råd og løsningsfokuserede erfaringer.

PROSJEKTETS VISJON OG VERDIER

Lærings- og mestringssentrene arbeidsmåte forutsetter systematisk brukermedvirkning og sidestilling av erfaringskompetanse og fagkompetanse når tiltak eller prosjekter skal utvikles, gjennomføres og evalueres. Arbeidsmåten har vært styrende for gjennomføringen av Familienettet.no.

Visjon for arbeidet har vært: På lag med familien for bedre mestring av hverdagen.

Familienettet.no ble bygget med utgangspunkt i følgende verdier: likeverdig, oppdatert, troverdig og positiv.

PROSJEKTSTYRING

Utviklingsprosjektet har vært tilknyttet Familieprosjektet 2005-2008 som ble ledet av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Oslo Universitetssykehus HF, Aker. Prosjektorganisasjonen har bestått av en prosjektgruppe, samt en rekke arbeidsgrupper.

Bestillingen kom opprinnelig fra Arbeids- og Inkluderingsdepartementet, deretter fra Barne- og likestillingsdepartementet. Helsedirektoratet, først ved Avdeling for kommunale velferdstjenester og deretter Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger, har stått for tildeling av tilskudd til gjennomføringen og for oppfølging av prosjektet.

Prosjektet har hatt en sentral ledelse ved tidligere Aker Universitetssykehus HF. Leder ved kompetansesenteret har hatt det økonomiske ansvaret i prosjektet. Prosjektleder for Familieprosjektet 2005-2008 har hatt administrativt og faglig ansvar, samt ansvar for framdrift og rapportering til oppdragsgiver. Prosjektlederen har også hatt personalansvar for medarbeidere som har vært tilknyttet prosjektet. Prosjektleder har rapportert til leder for kompetansesenteret, som har rapportert til sykehusets administrasjon. Sykehusets administrasjon har godkjent årlige statusrapporter og regnskap.

PROSJEKTORGANISERING

Prosjektgruppa ble ledet av prosjektleder for Familieprosjektet og prosjektleder for Familienettet.no som ble ansatt i 50 prosent stilling i september 2005. Kurt Kleppe Josefsen var ansatt i stillingen det første året. Michelle Chinnappen ble deretter ansatt som prosjektleder fram mot lansering. Etter lansering i 2007 fungerte prosjektleder for Familienettet.no som redaktør. Det ble fra oktober 2007 ansatt egen webredaktør.

Prosjektgruppa for utviklingsprosjektet ble nedsatt i september 2005. Gruppa hadde rådgivende funksjon for prosjektleder. Medlemmene skulle mobilisere tilgjengelig kompetanse og bidra til utvikling av tiltak som ivaretok prosjektets kortsiktige og langsiktige mål. De skulle arbeide aktivt for å skape samhandling mellom brukere/brukerorganisasjoner og fagfolk fra ulike nivåer i

behandlingsapparatet, og for å få inn viktig informasjon og bidra til formidling av kunnskap om nettstedet til målgruppa. Prosjektgruppa ble avviklet sommeren 2007.

Prosjektgruppa bestod av følgende personer:

- Michelle Chinnappen (Rikstrygdeverket)
- Bjørg Halvorsen (Sosial- og helsedirektoratet)
- Susan Jackman (enkeltstående brukerrepresentant)
- Kurt Kleppe Josefsen (LMS Sykehuset Buskerud)
- Kine Næss (Rikstrygdeverket)
- Trond Morten Osvold (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner og Handikappede Barns Foreldreforening)
- Hege Ramsøy-Halle (Trondsletten Rehabiliteringssenter)
- Ann Britt Sandvin Olsson (Familieprosjektet, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring)
- Anita Sjøstrøm (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Akershus Fylkeslag)
- Gørild Skancke (Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner og Norsk Forbund for Utviklingshemmede)
- Ole E. Wattne (prosjektmedarbeider i TaKT)

Michelle Chinnappen avløste Kine Næss fra daværende Rikstrygdeverket, og Ole E. Wattne fra Helsedirektoratets TaKT-prosjekt deltok i arbeidet inntil kravspesifikasjonen for nettstedet forelå.



Foto: Fra NK LMS' Mestringsmagasin, nr.1/ 2007. Fra venstre: Hege Ramsøy-Halle, Ann Britt Sandvin Olsson, Gørild Skancke, Anita Sjøstrøm, Bjørg Halvorsen og Trond Morten Osvold.

FRA PLANLEGGING TIL LANSERING

Det har hele tiden vært et mål at nettstedet skal endres og tilpasses i samhandling med brukerne, og at Familienettet.no over tid skal bli et aktivt og levende nettsted som målgruppa kan benytte seg av.

For å sikre at nettstedets innhold skulle samsvare med familienes behov ble det etablert forskjellige arbeidsgrupper med ulikt utføreransvar. Arbeidsgruppene var sammensatt av brukere og fagpersoner, og ble ledet av prosjektleder for Familienettet.no.

Det tok tid å bygge opp et nettverk av brukere og fagpersoner som skulle være med å produsere innholdet på nettstedet. Det finnes mye nettbasert informasjon og mange aktører innen feltet som omhandler målgruppa. Prosjektgruppa og arbeidsgruppene brukte tid på å utvikle kriterier for utvelgelse av for eksempel lenkesamlingen, og for type innhold nettstedet skulle tilby. Lansering av en førsteversjon ble utsatt fra senhøstes 2006 til våren 2007.

Prosjektgjennomføringen har vært preget av et stort engasjement for å etablere Familienettet.no. Både foreldre og fagpersoner har bidratt med frivillig arbeid for å lage innholdet og formen til nettsidene.

Kort oppsummert ble følgende aktiviteter gjennomført innen lansering av førsteversjonen fant sted:

- Prosjektgruppa jobbet fram visjon, verdier, kriterier og kategorier for nettstedets innhold.
- Kravspesifikasjon for innkjøp av webløsning ble utviklet i tråd med gjeldende regler for universell utforming fra Helsedirektoratet, og tilpasset løsning for mennesker som har nedsatt funksjonsevne.
- Webløsning ble innkjøpt i samarbeid med juridisk avdeling og innkjøpsavdelingen på tidligere Aker Universitetssykehus HF.
- Funkweb Services AS ble etablert som leverandør av webløsning, og det ble samarbeidet for å komme frem til teknisk løsning og design for Familienettet.no.
- Representant fra tidligere Helse Øst var involvert i diskusjoner om nettstedets design i henhold til den nasjonale profilhåndboka for Helse Norge.
- Erfaringer fra foreldre i form av historier ble samlet, og skrivehjelp ble tilbydd ved behov.
- Arbeidsgrupper med utføreransvar ble etablert og oppgaver fordelt og gjennomført.
- Journalist jobbet gjennom teksten som skulle publiseres.
- For brukerforum ble det etablert rutiner for å ivareta personvern i tråd med Datatilsynets retningslinjer.
- Redaktøransvar ble avklart.
- Informasjonsmateriell om Familienettet.no ble utviklet.
- Ekstern brukertest av nettsidene ble gjennomført og fikk positiv tilbakemelding.

- Lansering av Familienettet.no ble planlagt. Informasjonsansvarlige ved tidligere Aker universitetssykehus HF og Helse Øst var involvert i arbeidet.
- Innholdet ble kvalitetssikret av fagpersoner fra ulike fagmiljø.
- Familienettet.no ble presentert for Helsedirektoratets inviterte den 14. mars 2007. Daværende Helse Øst var også representert.

LANSERING AV FAMILIENETTET.NO

Familienettet.no ble lansert 29. mars 2007 på SAS Radisson Plaza Hotel i Oslo. Like etter lanseringen ble det gjennomført et oppstartsseminar. Omtrent 100 personer fra ulike brukerorganisasjoner og fagmiljø deltok på lanseringen. Nærmere 50 av disse deltok også på oppstartsseminaret som fulgte.

Fokus for lanseringen var å oppnå så god pressedekning som mulig. Prinsesse Märtha Louise åpnet nettstedet. Arbeids- og inkluderingsdepartementets statsråd Bjarne Håkon Hansen holdt innlegg. Trond Morten Osvold, medlem av prosjektgruppa og da leder for Handikappede barns foreldreforening, og Kari Dahlen Nordseth, gav sine betraktninger om betydningen av Familienettet.no fra et foreldreperspektiv. Helse Øst og Aker universitetssykehus stilte med sine representanter, henholdsvis Tor Berge og Helle D. Gjetrang. Musiker Askil Holm bidro ved å framføre sanger fra sin siste CD.

Kompetansesenteret var fornøyd med pressedekningen av lanseringen. Blant annet ble det vist bilder fra lanseringen på NRKs nyhetssending samme kveld. Videre ble bilder fra Prinsessens deltakelse på lanseringen inkludert i NRK og Slottets nyttårskavalkade samme år.

Fokus for oppstartsseminaret var å gjøre potensielle brukere kjent med nettstedets muligheter og tilbud. Deltakerne ble inndelt i grupper og deltok i en konkurranse om å finne fram til, samt svare på forskjellige spørsmål, om Familienettet.no. Deltakerne måtte bruke nettstedet i prosessen.

Resultater fra Google Analytics for bruken av Familienettet.no den første måneden nettstedet var i drift, viste følgende tall:

- 8 719 Besøk
- 65 078 Sidevisninger
- 7,46 Sider åpnet per besøk
- 00:04:14 Gjennomsnittlig tid på nettsted

Statistikken viste at mange leste brukerhistoriene, spesielt de som handlet om søsken og om det å miste et barn.

ÅPNING AV FAMILIENETTET.NO

(Tekst og foto: Anders Bayer. Publisert i Akerportalen, april 2007).

Prinsesse Märtha Louise åpnet 29. mars nettportalen "familienettet.no" - et viktig sted på nett for familier med kronisk syke eller funksjonshemmede barn. Til stort medieoppbud på SAS Radisson Plaza Hotel i Oslo kunne en opplagt tobarnsmor uten prinsessekrone kaste lys over lanseringen av nettstedet.

"Familienettet.no" er et barn av Familieprosjektet ved Akers Nasjonale kompetansesenter for læring og mestring (NK-LMS). I lang tid har brukerorganisasjonene i samarbeid med NK-LMS og leverandøren Funkweb arbeidet frem nettjenesten. Prosjektlederne Michelle Chinnappen og Ann Britt Sandvin Olsson har gjort et stort stykke arbeide i å styre prosessen fra start og frem til en prikkfri lansering med kongelig tilsnitt.



Prinsesse Märtha Louise åpnet Familienettet.no 27. Mars 2007 på SAS Radisson Plaza Hotel i Oslo.

Engasjert prinsesse

- Vi kan ikke garantere oss mot å få et funksjonshemmet eller sykt barn, sa prinsesse Märtha Louise i sin tale. - Men det vi kan gjøre er å gjøre livet litt lettere for dem som opplever dette. I velferdssamfunnet Norge har vi heldigvis mange støtteordninger og rettigheter, men det er ikke alltid like lett å orientere seg i jungelen av paragrafer og søknadsskjema. Det meste ligger allerede ute på nettet, men det kan gå med mye dyrebar tid til å sette seg inn i offentlig informasjon og helsetilbud. Familienettet skal bidra til å lette den jobben, sa prinsessen, som er kjent for sitt oppriktige engasjement for barn generelt, og funksjonshemmede og syke barn spesielt. Hun brukte god tid på dagens lansering og fikk anledning til samtaler med både brukerrepresentanter og media.

Grepet av brukerhistoriene

Arbeids- og inkluderingsminister Bjarne Håkon Hansen representerte de bevilgende myndigheter. I sin hilsen la han vekt på at han som minister er opptatt av at familier med funksjonshemmede eller alvorlig syke barn skal føle at de får dagliglivet til å gå opp. - Mange av de foreldrene jeg har hatt kontakt med i en slik situasjon gir uttrykk for at de her opplever å komme til kort. For mange foreldre er det avgjørende med fleksible arbeidsplasser for at man skal kunne kombinere arbeid og jobb.

Derfor har jeg nedsatt en arbeidsgruppe i regi av mitt departement som skal se på om det er mulig å forbedre permisjonsordningene. Denne skal også undersøke om vi kan legge forholdene bedre til rette for at familier kan sikres et økonomisk grunnlag som gjør det mulig å ivareta omsorgen for barna, samtidig som de også kan opprettholde tilknytningen til arbeidslivet, sa statsråden. Han hadde fått anledning til å titte innom nettstedet på forhånd, men hadde blitt sittende mye lenger enn planlagt. Årsaken til dette var de mange ulike brukerhistoriene. De hadde åpenbart gjort et stort inntrykk på ham.

Også en liten prinsesse

En av dem som fortalte sin historie til gjester og media under åpningen var Kari Dalen Nordseth fra Smøla ute på nordmørskysten. Hun fortalte om sine to små prinsesser der ute ved havet. Én av dem ble født med en egentlig ubetydelig hjertefeil. Men fordi den ikke ble oppdaget i tide førte den til at hun med årene utviklet Eisenmenger lungesyndrom, en alvorlig diagnose.

Trass at hun ennå ikke er fylt syv år har datteren fått føle virkeligheten av sykdom, prøver, undersøkelser, inngrep og sykehusdøgn nært innpå livet. Det vil si, det har vært livet vårt, sa Kari. - Omlag halvparten av årets dager har hun vært på sykehus. I nesten tre sammenhengende måneder fikk vi ikke reise hjem i det hele tatt. Tilstanden hennes var såpass kritisk at legene ikke turte å slippe oss hjem. Mens hun og jeg var på sykehuset satt mannen min hjemme ved Pc-en og skrev søknader, fylte ut skjemaer, pratet med trygdekontor og sosionom.

- Etter en av disse lange dagene kommer han på besøk til oss på sykehuset, dumper sliten ned i en stol og sier: "Jeg skulle ønske det hadde funtes en plass, et sted der all info hadde vært samlet, så hadde man sluppet å sitte sånn og bruke masse av tid". I dag, et par år senere, fikk han det faktisk som han ville, sa Kari fra Smøla.

- For det å ha et kronisk sykt barn er spesielt og krevende. Det ville vært en overdrivelse eller en klisjé og påstå noe annet. Likevel ville jeg ikke byttet bort livet vårt med noen! Derfor føler jeg ærefrykt når jeg står her i dag og er med på lanseringen av noe så betydningsfullt som "familienettet.no". Et sted som gir rom for alle, med stor eller liten, alvorlig eller forbigående diagnose.

Litt bedre i dag enn vi hadde det i går

- Det er kun hvor mye Familienettet blir brukt som avgjør hvor vellykket nettstedet kan bli, sa Trond Morten Osvold; far til en gutt med nedsatt funksjonsevne. - Det er med andre ord kun opp til oss selv, og nettstedet blir ikke bedre enn vi selv bidrar til at det blir. Vi står foran en viktig videreutvikling, hvor vi har alle muligheter til å påvirke og innvirke. Jeg håper og tror familiene vil benytte denne unike muligheten. For i og med etableringen av familienettet.no har vi det litt bedre i dag enn vi hadde det i går, sa Trond Morten, som også er leder for Handikappede Barns Foreldreforening (HBF) på syvende året.

Gå inn på familienettet.no og se selv, avslutter vi. Her ligger det verdifull informasjon for noen og enhver. Og uansett vår plass i tilværelsen så vil det her være vitnesbyrd og beretninger til ettertanke. Og denne journalist kan som konklusjon slå fast at tilværelsen som småbarnsfar til tre funksjonsfriske barn aldri skal kvalifisere til syt og klaging over styrken av ørsmå hjertesukk!

Arbeidet etter lanseringen var rettet mot å gjøre nettstedet kjent for brukergruppene, samt få opp aktivitet på Forum for erfaringsutveksling mellom brukerne.

Kompetansesenterets nettverk og samarbeidspartnere, inkludert brukerorganisasjonene, ble jevnlig oppfordret til å spre informasjon om nettstedet til deres samarbeidspartnere eller medlemmer. Det ble sendt ut informasjon per post til 1000 adressater våren 2008, og om igjen ved starten av 2009. Helsestasjoner, habiliteringstjenester og spesialpedagogiske institusjoner var prioritert som mottakere.

Kompetansesenteret jobbet for at Familienettet.no skulle bli presentert på aktuelle konferanser og seminarer både for fagpersoner og for brukerorganisasjoners medlemmer. For eksempel ble nettstedet presentert på samling for alle gruppeledere i Hva med oss? Programmet, på Sammentreff 2007, på Habiliteringskonferansen i 2007, i tillegg til andre aktuelle konferanser. Medlemmer i prosjektgruppa, ansatte ved kompetansesenteret, ansatte ved landets lærings- og mestringssentre og andre bidro til å gjøre nettstedet kjent over hele Norge.

Familienettet.no gjennomførte også "Rettighetskampanje" i et samarbeid med Funksjonshemmedes Felles Organisasjons Rettighetssenter. Bakgrunnen for kampanjen var alle de spørsmål om rettigheter som redaktøren hadde mottatt fra nettstedets brukere, og at nettstedet manglet en svartjeneste.

I to perioder ble det samlet inn spørsmål som vedrørte rettigheter om barnet og familien via nettstedets forum for erfaringsutveksling. Spørsmålene ble behandlet som saker av rettighetssenterets jurister. De behandlede sakene ble anonymisert og publisert på nettsidene som eksempler til nytte for andre foreldre. Det finnes etter denne kampanjen 46 saker med aktuelle problemstillinger som er behandlet av jurister. Foreldre kan benytte disse som eksempler for problemstillinger knyttet til seg og sin familie.

OVERREKKEELSE AV FAMILIENETTET.NO TIL BARNE-, UNGDOMS- OG FAMILIEDIREKTORATET

(Tekst og foto: Maria Dahl. Publisert på Familienettet.no 12.02.10).

Viseadministrerende direktør ved Oslo universitetssykehus Tove Strand ga 11. februar 2010 nettstedet www.familienettet.no videre til direktør for Barne-, ungdoms og familiedirektoratet (Bufdir) Ann-Marit Sæbønes. Arrangementet skjedde ved Aker LMS i nærvær av foreldre, fagpersoner, representanter fra brukerorganisasjonene og andre samarbeidspartnere.

Ann-Marit Sæbønes takket for de mulighetene familienettet gir Bufdir, og lovet å ta godt vare målgruppen i framtiden. Fra juni 2010 vil Bufdir overta en del oppgaver fra Helsedirektoratet som dreier seg nettopp om det å ta vare på og gjøre hverdagen enklere for personer med funksjonsnedsettelse. Da vil fokus på målgruppen bli enda større.

Både Tove Strand og Ann-Marit Sæbønes la vekt på videre fokus på målgruppens egen stemme. Brukererfaringer og profesjonelles erfaringer betyr like mye for familiene.



Fra venstre: Michelle Chinnappen, prosjektleder for familienettet, Ann Britt Sandvin Olsson, spesialrådgiver ved NK LMS og prosjektleder for Familieprosjektet, Ann-Marit Sæbønes, direktør for barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet (Bufdir), Tove Strand, viseadministrerende direktør for Oslo universitetssykehus.

Foto: Maria Dahl

For å være til hjelp for ungene våre trenger vi å trekke inn flere generasjoner med familie, sa Per Lunde, leder for ADHD Norge på overrekkelsen av nettstedet. Vi trenger informasjon om hvilke rettigheter vi har, og hvilken hjelp vi kan få. Og dessuten lese om andre foreldre, og hva de tenker om situasjonen sin.

Helse er ikke bare medisin, sa Berger Hareide, seniorrådgiver ved familievernnet i Bufdir. Helse handler om noe mer, og i dette er forholdet til familien viktig. Sterkest står den som har gode nærrelasjoner, sa han, og pekte på familieperspektivet som familienettet.no og Bufdir har felles.

Hege Ramsøy-Halle fra Trondsletten Habiliteringsseter ved St. Olavs Hospital i Trondheim pekte på hvilken støtte familienettet er for fagfolk. Vi trenger gode hjelpemidler for å hjelpe familiene, sa Halle, og familienettet er en trygg og pålitelig kilde til informasjon. Det er godt å kunne vise til nettstedet, slik at foreldre kan få hjelp

når de selv har overskudd til å ta imot. Og fagfolk blir aldri helt utlærte heller, påpekte Ramsøy-Halle, det er nyttig for oss med et nettsted som vi også kan lære av. Historiene fra brukerne er viktige tilbakemeldinger.

Nærrelasjoner er ofte det som betyr mest for oss alle, sa Hareide, dette gjelder ikke bare familier med barn som har funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Kanskje familienettet og de verdiene det står for bør utvides til å gjelde en større målgruppe, spurte han. Den opprinnelige målgruppen skal selvfølgelig ivaretas og stå i en særstilling, men det som gjelder for dem gjelder for veldig mange andre også.

Tove Strand anbefalte å spre informasjon om dette viktige nettstedet til alle berørte parter. Det er også viktig å få oversatt denne informasjonen til flere språk, sa hun, slik at enda flere kan få dra nytte av den tilgjengelige informasjonen.

RESULTATER

Prosjektets overordnede målsetting var å bidra til at foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom kan få relevant informasjon, råd og mulighet til å utveksle erfaringer med andre i lignende situasjon. Dette kapitlet ser først nærmere på nettstedet og hva det er blitt, sier deretter noe om nettstedets kvalitet, og til slutt litt om bruken av Familienettet.no.

Beskrivelse av Familienettet.no

Familienettet.no har blitt til med utgangspunkt i foreldres behov for å ha én kanal som leder til relevant informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter, til ulike brukerorganisasjoner, til utveksling av erfaringer via Forum, og til å formidle kunnskap om livet til målgruppa til interesserte.

Bruken av Familienettet.no er diagnoseuavhengig. Nettstedets utgangspunkt er at mange i målgruppa har de samme erfaringene og opplevelsene, og at brukerne selv vet hva de har behov for. Videre, at det kan være nyttig å få relevant informasjon, kunnskap om muligheter og rettigheter, samt gode ideer og tilgang til andres løsninger på ulike problemstillinger.

Familienettet.no inneholder lenker til alle brukerorganisasjoner, relevant offentlig informasjon og helsetilbud. Brukere inviteres til å legge inn egne historier på sidene, slik at andre kan lære av deres erfaringer. Kriterier for historiene er at de skal være løsningsorienterte og ha en positiv vinkling, selv om de tar opp vanskelige tema og erfaringer.

Nettsiden er delt inn i flere kategorier. Kategorien Rettigheter handler om hva man som familie har rett til og krav på. Disse sidene er delt inn i livsløpsbolker fra de første årene, til skoler, utdanning og arbeidsliv. Kategorien Hverdagsliv handler om alt fra foreldre- og søskenrollen, til kontakt med barnevern, grensesetting, habilitering og ernæring. Kategorien Sammensatte følelser fokuserer på det personlige, det som kan være utfordrende å snakke om med andre som ikke er i samme situasjon. Her spenner emnene fra seksualitet og sinne til sorg og tanker om selvmord. Kategorien Ferie og fritid gir råd om situasjonene utenfor hverdagslivet. Forumet på nettstedet er delt inn i de samme kategoriene. Etter å ha logget seg inn, kan brukere kommunisere direkte med hverandre. De kan skrive inn tanker, erfaringer eller spørsmål, og få svar fra andre brukere som er i lignende situasjon som dem selv.

I tillegg til å være en veileder til relevant informasjon og en kanal for å dele erfaringer, har Familienettet.no også formidlet nyheter fra pressen. Aktuelle nyheter har blitt lagt inn på nettstedet, slik at dette også fungerer som et arkiv.

Undersøkelser indikerer at opp mot 30 prosent av alle i Norge har vansker med å lese tekst på internett. Derfor har Familienettet.no installert en Leseweb. Dette er en funksjon som hjelper brukere til å få teksten lest opp for seg. Familienettet.no kan også ivareta en kursoversikt, eller en kursdatabase.

Familienettet.no inneholder historier fra foreldre, søsken eller nærpersoner som kan tjene som eksempler eller som kan bidra til å belyse familielivet fra ulike sider.

Det finnes per i dag ingen andre norske nettsteder som har en slik vinkling og perspektiv, og som i tillegg er fritt for reklame.

Evalueringer og tilbakemeldinger om nettstedets kvalitet

SINTEF Helse¹ evaluerte Familienettet.no til å være en god portal med relevant informasjon og nyttige lenker, og som et nettsted det er lett å finne fram på. ABC Startsidene AS² vurderte i 2009 hele 40 000 nettsteder og blant disse ble 224 nettsteder tildelt 1 – 3 stjerner. Familienettet.no oppnådde 2 stjerner og følgende kommentar: "Siden deres er blant de beste innenfor det området tjenesten skal dekke. NETTSTEDET ANBEFALES!" Tilbakemeldinger fra brukere, samt fra representanter fra brukerorganisasjoner og fagpersoner viser at nettstedet har relevant og nyttig informasjon for målgruppa.

Om bruken av Familienettet.no

SINTEF Helses evaluering viste imidlertid også at foreldre, fagpersoner og andre interesserte, i for liten grad hadde kjennskap til Familienettet.no. Dette stemmer overens med Kompetansesenterets erfaring og med tilbakemeldinger fra fagpersoner og representanter fra brukerorganisasjoner.

I perioden mellom 14.03.07 - 14.12.09 ble nettstedet besøkt 98 118 ganger. Ved utgangen av 2009 var det 1084 registrerte brukere på Forum for erfaringsutveksling. Statistikken viser at brukere er inne på nettsidene i ca tre minutter, og at de åpner mellom fire og fem forskjellige sider hver gang. Aktiviteten på Forum er meget begrenset. Webredaktør har fulgt opp og i varetatt Forum som retningslinjer fra Datatilsynet tilsier.

Statistikken synliggjør også at brukere har behov for informasjon der familiemedlemmer nettopp har fått en diagnose, eller om saker knyttet til barnets og familiens rettigheter. Bruken av nettstedet viser også at informasjon relatert til overgangsfaser i barnets og familiens liv er hyppigst besøkt. Det inkluderer informasjon knyttet til når barnet skal begynne med habilitering, begynne i barnehage, begynne på skole, skifte skole, eller skal ut i jobb. Informasjonsbehovet synes å være avhengig av den enkelte families livssituasjon i øyeblikket.

¹ Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse.

² Se vedlegg 1.

KONKLUSJON OG ANBEFALINGER FOR VIDERE ARBEID

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring mener at Familienettet.no svarer på oppdraget fra Helsedirektoratet (2005): *”Familieportalens målgruppe er familier med barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Den skal være en nettbasert arena for informasjonsinnhenting og mulighet for erfaringsutveksling med andre i samme situasjon. Portalen skal samle og gjøre tilgjengelig allerede eksisterende informasjon på nettet. Samhandling med og lenker til brukerorganisasjoner, ulike kompetansesentra, behandlingsapparatets hjemmesider, Rikstrykdeverkets og til andre aktuelle nettsteder.”*

Nettstedets første versjon er på plass. Relevant informasjon og nyttige lenker er gjort tilgjengelig for målgruppa. Med utgangspunkt i arbeidet som er gjort, er det nå mulig å videreutvikle nettstedets kvalitet og relevans for målgruppa.

JEVNLIK MARKEDSFØRING ER NØDVENDIG

Det har vært en utfordring å gjøre nettstedet kjent for fagpersoner og familier. Familienettet.no har ikke hatt eget markedsføringsbudsjett. Kompetansesenteret har benyttet tilgjengelig nettverk av samarbeidspartnere for å spre informasjon. Utsendelse av informasjonsmateriell, presentasjoner på konferanser, oppslag i media, samt gjennomførte kampanjer, har hver gang ført til økt bruk og til flere registrerte brukere på Forum for erfaringsutveksling.

Gjennomføringen av dette utviklingsprosjektet viser at det er nødvendig med jevnlig markedsføring og informasjon om nettstedet både til potensielle brukere og til fagpersoner som jobber sammen med målgruppa. I det videre arbeidet regnes det som hensiktsmessig å være i kontakt med ledelsen i brukerorganisasjoner og oppmuntre til at nettstedet informeres om på deres samlinger. Det er også hensiktsmessig å annonsere jevnlig i organisasjoners medlemsblad.

Det er videre nødvendig å opplyse om, og vise nettstedets innhold og muligheter, i aktuelle fagmiljø. Annonsering av Familienettet.no i fagtidsskrifter, samt markedsføring av nettstedet på konferanser og seminarer for fagpersoner, regnes som viktig. Det må også vurderes hvordan nettstedet kan markedsføres via media. Programmet PULS på NRK kan være en aktuell kanal for å gjøre nettstedet kjent.

FORELDRENE TRENGER INFORMASJON OM RETTIGHETER, MULIGHETER OG OVERGANGSFASER

Bruken av nettstedet viser at informasjon om rettigheter og om overgangsfaser i familienes livssituasjon er mest besøkt. I det videre arbeidet anbefales det å se nærmere på den informasjon som finnes på nettsidene om rettigheter og etablere et samarbeid med Nav for å sørge for at informasjonen er oppdatert, tydelig og tilgjengelig. Foreldre har for eksempel ønsket seg en liste med

de mest brukte søknadsskjemaene knyttet til målgruppa. Kanskje er det mulig å få til en slik liste ved å lenke direkte til aktuelle offentlige sider?

Overgangsfasene i familiens livssituasjon kan handle om når barnet skal begynne i barnehage eller i ulike trinn i skoleverket, eller skal ut i arbeid. Det kan også handle også om avlastningstilbud, eller når barnet skal flytte til egen bolig. Som nevnt er informasjon knyttet til ulike former for overganger i familiens livssituasjon hyppig besøkt. I en videreutvikling av nettstedet må det vurderes hvordan informasjon og historier som handler om dette kan svare til brukernes behov for informasjon.

INFORMASJON OG RÅD KAN FORMIDLES VIA ANDRES ERFARINGER

På Familienettet.no finnes det brukererfaringer, her kalt historier, fra foreldre, søsken, besteforeldre og andre nærpersoner. Historiene har tema som handler om mestring av livssituasjonen. Tilbakemelding fra brukere er at historiene gir nettstedet en unik kvalitet, og at andres erfaringer gir råd til eller løsninger for egen livssituasjon.

I videreutviklingen av nettstedet må det vurderes hvilken funksjon historiene skal ha på nettstedet. Det må vies ressurser til å få fram nye historier dersom erfaringene fortsatt skal fungere som tiltenkt; som positive og løsningsorienterte innspill. Dette gjelder både for eksisterende og for eventuelle nye tema.

FORUM FOR ERFARINGSUTVEKSLING TRENGER EN SVARTJENESTE

For å stimulere til aktivitet på Forum for erfaringsutveksling, og slik gjøre tjenesten til et relevant og levende tilbud for brukere, er det nødvendig med tett oppfølging og ulike tiltak.

Brukere har siden oppstarten ønsket seg svartjeneste fra fagpersoner på Forum. Brukere ønsker at nettsidene skal ha tilknyttet fagpersoner som kan; svare på ulike spørsmål; informere om familiens muligheter og rettigheter; gi innspill til hvordan stimulere barnets utvikling; gi råd om hvordan ivareta søsken; gi råd og samliv og familieliv.

Gjennomføringen av Rettighetskampanjen økte bruken av Forum. Det kan være en ide å iver sette temarelaterte tiltak – der fagpersoner bidrar med innspill og svar knyttet til bestemte tema i begrensede perioder. Rundt tiden da ligningsattesten skal skrives, kan for eksempel fagpersoner med kompetanse på området være knyttet til Forum for erfaringsutveksling. Rundt ferietid kan fagperson med erfaring og kunnskap om ferieavvikling og avlastningsspørsmål kobles inn. Dersom tilbudet skal utvikles, er det viktig å tilrettelegge for dette i samarbeid med foreldrene, slik at en eventuell svartjeneste gir de tilbud og tjenester som foreldrene har behov for.

SIDESTILT SAMARBEID MELLOM BRUKERREPRESENTANTER OG FAGPERSONER KVALITETSSIKRER RESULTATET

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring har ledet utviklingsprosjektet Familienettet.no. Lærings- og mestringssentrenes arbeidsmåte, der systematisk brukermedvirkning og sidestilling av fagkunnskap og erfaringskunnskap er forutsetninger for virksomheten, har vært styrende for utviklingen av nettstedet.

Ved å gjennomføre tiltak som skissert overfor, mener kompetansesenteret at nettstedet kan forbedres.

Kompetansesenteret håper at systematisk brukermedvirkning og sidestilling av fagkunnskap og erfaringskunnskap kan være førende for videreutviklingen av nettstedet. Sidestilt samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner kan fungere som en kvalitetssikring når det skal skape nytt innhold og ny form på nettstedet, for en utvidet målgruppe. Kompetansesenteret håper at brukere av Familienettet.no også i framtida får tilgang til et nettsted som kan være *”på lag med familien for bedre mestring av hverdagen”*.



Foto: Fra informasjonsfolder for Familienettet.no.

VEDLEGG 1 – NETTSTEDET ANBEFALES

Fra: Ann Merete Slåttland [mailto:ann@startside.no]

Sendt: 23. juni 2009 12:17

Til: redaktor@familienettet.no

Emne: Gratulerer som stjernevinner 2009!



Kjære Familienettet!

Vi har gleden av å gratulere deres nettsted med **2** stjerner i [Startside's stjerneutdeling 2009!](#)

For å synliggjøre hvilke nettsteder vi synes er best, deler vi i ABC Startside ut stjerner. nettsteder som oppfyller de kriteriene/målene som er [listet her](#), har fått tildelt 1, 2 eller 3 stjerner. Graden av måloppnåelse, sammen med en redaksjonell vurdering, avgjør hvor mange stjerner vi tildeler et nettsted.

Med deres utmerkelse, synes vi at **"Siden deres er blant de beste innenfor det området tjenesten skal dekke. NETTSTEDET ANBEFALES!"**

Se [her for begrunnelse](#).

Vi har vurdert 40 000 nettsteder og blant disse har 224 nettsteder blitt tildelt 1 – 3 stjerner. Vi har designet et premiemerke som vi håper dere vil legge ut på deres nettsted. Se vedlagt fil (bokmål og nynorsk). Ønsker dere å legge [linken med begrunnelsen](#) på merket, er dere hjertelig velkomne til det. Vi håper at dette blir et merke for kvalitet på Internett og at det er med på å gjøre Internett bedre!

Med vennlig hilsen

ABC Startside AS

Sagveien 21A, 0459 Oslo

Tlf: +47 22 80 85 80

Fax: +47 22 80 85 84

www.startside.no

Ann Merete Slåttland

Fagsjef ABC Fakta

ann@startside.no

