

# Prosjektrapport

## Familieprosjektet 2005 – 2008



Juni 2009

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring

Oslo universitetssykehus, Aker

Ann Britt Sandvin Olsson

Prosjektleder

## Forord

Familieprosjektet er over. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har huset prosjektet i til sammen 6 år. Det begynte med perioden 2002 – 2003, under Kari Hvindens ledelse og med gjennomføring ved 21 sykehus. Prosjektets mange og gode resultater medførte videreføring. Arbeids- og Sosialdepartementet initierte nytt Familieprosjekt fra 2005 og Helsedirektoratet hadde ansvar for oppfølging. Det nye prosjektet ble avsluttet ved utgangen av 2008.

LMS' arbeidsmåte forutsetter samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner. Erfaringskunnskap og fagkunnskap vektlegges like stor betydning når læringstilbud skal utvikles, gjennomføres og evalueres. Som prosjektleder har jeg hatt både tro på og glede av arbeidsmåten – gang på gang har prosessen ledet til relevante, meningsfulle og gode læringstilbud med betydning for alle involverte. Deltakerne på læringstilbudene rapporterer i stor grad om de samme opplevelsene.

Familieprosjektet har blitt gjennomført med bakgrunn i iherdig jobbing blant dyktige og engasjerte fagfolk og brukerrepresentanter over hele landet – uten deres entusiasme og gjennomføringsevne ville prosjektet hatt få meritter å vise til. Jeg vil her understreke at entusiasme har vært en nødvendig ingrediens fra både fagpersoner og brukerrepresentanter. Erfaring har vist at mange av de nødvendige forutsetningene for etablering av læringstilbud mangler. Dette vanskeliggjør arbeidet for LMS og deres samarbeidspartnere.

Rammene som LMS og samarbeidspartnere jobber i forhold til må endres. Slik kan det i framtida lettere skapes læringstilbud som del av gode pasientforløp eller som selvstendige læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom – uavhengig av barnets diagnose, familiens bosted, eller hvilket land familien kommer fra.

Alle som har bidratt til gjennomføringen av prosjektet – både av fagpersoner og brukerrepresentanter – takkes inderlig. En stor takk spesielt til dere som har ledet utviklingsarbeid ved de 26 organisasjoner og instanser som har deltatt i gjennomføringen. Prosjektgruppa har vært til uvurderlig støtte i gjennomføringen. Det samme gjelder mine kolleger ved NK LMS.

Det har vært en berikelse å få jobbe sammen med så dyktige og pågående mennesker, og få lov til å ha en så meningsfull jobb.

*Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring,  
Oslo universitetssykehus HF, Aker.*

*Juni 2009,*

*Ann Britt Sandvin Olsson  
Prosjektleder*

# Sammendrag

## **Bakgrunn**

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) ved Oslo Universitetssykehus, Aker, fikk i 2004 i oppdrag fra Arbeids- og Sosialdepartementet å videreføre arbeidet som ble startet i Familieprosjektet 2002-2003. Familieprosjektets målsetning var å bidra med informasjon og veiledning i regi av sykehusenes Lærings- og mestringssentre (LMS) for familier med barn som har 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” (Arbeids- og Sosialdepartementet – St.prp.nr 1, 2004-2005). Familieprosjektet skulle sikre familiene relevant informasjon og veiledning uavhengig av barnets diagnose, hvor i landet familien bor, eller familiens kulturelle opphav. Prosjektet skulle også fokusere på å bedre pasient- og pårørendeopplæring for minoritetsspråklige familier i målgruppen. LMS’ arbeidsmåte forutsetter vektlegging av brukernes erfaringer sammen med fagpersoners kompetanse i utvikling, gjennomføring og evaluering av læringstilbud. Med brukermedvirkning som premiss skulle prosjektet bidra til å fremme familienes opplevelse av mestring av deres livssituasjon. Prosjektperioden varte fra 2005 og ut 2008. Budsjettrammen var 16 millioner kroner. SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008) har evaluert prosjektet.

## **Gjennomføring**

Familieprosjektet har fokusert på fire overordnede tiltak: etablering av læringstilbud på landsbasis, etablering av samtalegrupper for foreldre på landsbasis, etablering av Familienettet.no og innsamling av kunnskap og erfaring knyttet til gjennomføring av læringstilbud for familier som har minoritetsspråklig bakgrunn. Ved prosjektets oppstart fantes det 37 LMS i landet og ved prosjektslutt var antallet økt til 60. Alle LMS ble oppfordret til å delta i Familieprosjektet og fikk årlig anledning til å søke prosjektmidler for å finansiere deler av arbeidet. Tildeling av midler skjedde i henhold til bestemte kriterier. Prosjektlederen bidro med veiledning og koordinering av arbeidet. Familieprosjektet tok utgangspunkt i et familieperspektiv og ble gjennomført i tråd med LMS’ arbeidsmåte.

## **Resultater**

26 ulike organisasjoner/instanser har gjennomført Familieprosjekt. Disse har hovedsakelig vært LMS, og i tillegg har to habiliteringsseksjoner og én frivillig organisasjon deltatt. Alle helseregioner er representert, samt alle helseforetak som har barneavdelinger, med unntak av to. Samarbeidet med brukerorganisasjonene har vært omfattende. Læringstilbudene varierer i form, innhold og varighet. Alle handler om mestring i et familieperspektiv. LMS’ arbeidsmåte med systematisk brukermedvirkning og lik vektlegging av brukererfaringer og fagkunnskap synes å bidra til meningsfulle kurs for deltakerne. Det har blitt skapt flest læringstilbud som handler om diagnoser, men også læringstilbud som tar for seg det å leve med ulike helseutfordringer, og mestring av situasjonen for alle i familien.

Det er gjennomført flest læringstilbud for foreldre, dernest for søsken. Læringstilbudene er i varierende grad integrert som del av helsetjenestens pasientforløp. Mens nyetablerte LMS har hatt fokus på å etablere nettverk av samarbeidspartnere og få i gang læringstilbud, har etablerte LMS jobbet med å utvikle manglende tilbud og forankre disse i helseforetakets ordinære tjenestetilbud. Alle som har deltatt vil i større eller mindre grad fortsette med arbeid for familier i målgruppen.

Et av læringstilbudene som har kommet i stand er samtalegrupper for foreldre. Disse ledes av to gruppeledere, én fagperson og en erfaren forelder. Involverte LMS fortsetter med læringstilbudet

framover. Det kan være vanskelig å skaffe til veie midler til honorering av brukerrepresentantene som er gruppeledere, samt å sikre fremtidig rekruttering.. Evaluering viser at måten som samtalegruppens etablering skjer på bidrar tiløkt samarbeid mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenesten, og skaper slik møteplasser for ulike nivåer og etater innen helsetjenesten (Nilssen, 2009).

I mars 2007 lanserte Familieprosjektet en førsteversjon av Familienettet.no. Nettstedet er én kanal for å lede foreldre i målgruppen og andre interesserte til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter, og for å finne fram til ulike brukerorganisasjoner. På nettstedets brukerforum kan det utveksles erfaringer, og via møtekalenderen kan offentlige aktører informere om opplæringstilbud til målgruppen.

På oppdrag fra Familieprosjektet har LMS Barn, Oslo Universitetssykehus, Ullevål, stått for utviklingsprosjektet som har som mål å etablere læringstilbud for minoritetspråklige familier. Det har blitt samlet verdifull kunnskap og kompetanse som nå må spres. Arbeidet har blitt evaluert av SINTEF Helse (Steihaug, 2009). For å heve kompetanse blant fagpersoner har Familieprosjektet/NK LMS og samarbeidspartnere i tillegg utviklet et kurs ”Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetspråklige familier”.

### **Konklusjon**

Prosjektets gjennomføring viser at det trengs:

- Fortsatt fokus på familieperspektivet og LMS’ arbeidsmåte.
- Overordnet koordinering av tiltak som iverksettes og gjennomføres for familiene. Naturlige koordinatorene er Helsedirektoratet, Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet og Utdanningsdirektoratet.
- Avklaringer av hvilke diagnosegrupper som skal prioriteres når det etableres læringstilbud. Det må tas stilling til om det er helseforetakene selv, eller de regionale helseforetakenes oppgave å lage kriteriene, eller om ansvaret skal være et anliggende for direktorat og departement.
- Tydelige oppdragsdokumenter fra helsemyndighetene, slik at pasient- og pårørendeopplæring ikke nedprioriteres i tider med dårlig sykehusøkonomi.
- Det er nødvendig med presiseringer i bestillerdokumentene til helseforetakene om at pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS også skal omfatte familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.
- Lovgivning og bestillerdokumenter som støtter opp om LMS’ samarbeid med kommunale helsetjenester, dette for å sikre opplæringstilbud til målgruppen på landsbasis.
- Avklaring av ansvarsforhold og samarbeidsrutiner mellom habiliteringstjenesten og LMS i forhold til pasient- og pårørendeopplæring.

Med familien som arbeidsfelt og med familieperspektiv som utgangspunkt vil NK LMS nå fokusere på hvordan utnytte resultatene fra prosjektet i det videre arbeidet. Sentralt er spredning av eksempler på gode læringstilbud med samtidig fokus på integrering av disse i pasientforløp. Det samme gjelder videreutvikling av samarbeid mellom ulike aktører innen feltet pasient- og pårørendeopplæring.

# Prosjektrapport Familieprosjektet 2005 – 2008

1.0 PROSJEKTRAPPORTENS PROFIL .....	6
2.0 OPPDRAG .....	7
2.1 Presisering .....	7
2.2 Konkretisering .....	9
3.0 ORGANISERING AV PROSJEKTET .....	10
3.1 Oppdragsgiver, ledelse og ansvar .....	10
3.2 Rådgivende prosjektgruppe .....	10
3.3 Bestemmende tildelingsgruppe .....	11
4.0 RAMMER OG BEGREPER .....	12
4.1 Målgruppens avgrensning .....	12
4.2 LMS' arbeidsmåte .....	12
4.3 Familie- og livsløpsperspektiv .....	13
4.4 Funksjonsnedsettelse og/eller kronisk sykdom .....	14
5.0 UTVIKLING AV TILTAK .....	15
5.1 Insitament til etablering av familierettede læringstilbud lokalt .....	15
5.2 Familienettet.no .....	18
5.3 Samtalegrupper for foreldre (Fyrtårsatsingen) .....	20

6.0 RESULTATER OG RESULTATVURDERING .....	29
6.1 Læringstilbud til familier i målgruppen .....	29
6.1.1 Hva slags læringstilbud? .....	29
6.1.2 Utdfordringer og implikasjoner for videre drift .....	31
6.1.3 Oppsummering.....	35
6.2 Samtalegrupper – et læringstilbud for foreldre .....	36
6.2.1 Læringstilbud er basert på samarbeid .....	36
6.2.2 Konklusjoner fra evalueringer .....	37
6.2.3 Vurdering av læringstilbudet .....	39
6.2.4 Oppsummering.....	42
6.3 Geografisk spredning av familierettede læringstilbud .....	43
6.3.1. Utjevne forskjeller .....	43
6.3.2 Prosjektorganiseringen har hatt betydning for resultatoppnåelse .....	46
6.3.3 Oppsummering.....	49
6.4 Tilrettelagte læringstilbud – for minoritetsspråklige familier .....	49
6.4.1 Kriterier for å lykkes med læringstilbud for minoritetsspråklige familier .....	50
6.4.2 Oppsummering.....	52
6.5 Familienettet.no .....	53
6.5.1 Tilgang på oppdatert informasjon og til erfaringsutveksling .....	53
6.5.2 Oppsummering.....	54
7.0 KONKLUSJON .....	55
8.0 LITTERATURLISTE .....	58

## 1.0 PROSJEKTRAPPORTENS PROFIL

Denne prosjektrapporten bygger på årlige rapporter fra deltakerne i prosjektet<sup>1</sup>. Først beskrives oppdrag, bakgrunn, rammer og begreper, deretter tiltak. I siste del drøftes resultater. Rapporten dokumenterer tiltak og aktivitet som prosjektet har generert under prosjektperioden. Med tanke på videre arbeid viser rapporten til utfordringer innen feltet pasient- og pårørendeopplæring i regi av Lærings- og mestringssentra (LMS) - med et familieperspektiv til grunn.

Rapporten peker til slutt på anbefalte fokusområder for fremtidig aktivitet for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom innen feltet pasient- og pårørendeopplæring.

Det understrekes at den aktivitet som beskrives *ikke* dekker alle læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom som foregår ved LMS eller hos deres samarbeidspartnere. Læringstilbud opprettet tidlig i prosjektperioden er videreført flere steder, uten at disse har blitt rapportert om til prosjektet i påfølgende år.

Læringstilbud utelukkende for barn, ungdom eller unge voksne som selv har en diagnose eller funksjonsnedsettelse er ikke inkludert, da denne gruppen faller utenfor prosjekts målgruppe.

---

<sup>1</sup> Se <http://mestring.no/utviklingsarbeid/familieprosjektet> for oversikt over deltakere i Familieprosjekt 2005- 2008.

## 2.0 OPPDRAG

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), Aker Sykehus, startet det første Familieprosjektet i januar 2002, etter henvendelse fra Sosial- og helsedepartementet. Hovedformålet med prosjektet var å etablere et nasjonalt system som sikret forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

Familieprosjektet skulle bidra til at målgruppen fikk bedre informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbudet, og om rettigheter. Det skulle også skapes muligheter for å møte andre i lignende situasjon. Prosjektet gikk over to år og ble avsluttet 31.12.03 (Hvinden 2004). Prosjektleder var ansatt i full stilling og det totale budsjettet var 3,5 millioner kroner. Deler av summen ble delt ut til forskjellige Lærings- og mestringsentra (LMS) for å stimulere til oppstart av familierettede læringstilbud<sup>2</sup>.

Med utgangspunkt i prosjektrapporten fra Familieprosjektet 2002-2003 søkte NK LMS om midler til videreutvikling av prosjektet. Arbeids- og Sosialdepartementet bevilget midler til et nytt Familieprosjekt med følgende oppdrag:

*”Med utgangspunkt i den infrastruktur som er etablert gjennom lærings- og mestringsentrene skal et nytt familieprosjekt igangsettes rettet mot familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Formålet er å 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. Tiltaket bygger videre på Familieprosjektet som ble avsluttet i mars 2004”* (Arbeids- og Sosialdepartementet – St.prp.nr 1, 2004-2005).

I tildelingsbrevet fra Sosial- og Helsedirektoratet (SHdir) datert 01.04.05 ble det i tillegg gitt følgende retningslinjer for det nye Familieprosjektet: *”Direktoratet ber om at Familieprosjektet 2005-2008 setter fokus på å bedre tilbudet til minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne.”*

Prosjektet fikk en tidsramme på fire år og en budsjettamme på 16 millioner kroner. Satsingen ble fulgt opp av det daværende Sosial- og Helsedirektoratet. Ny prosjektleder ble ansatt i Familieprosjektet fra januar 2005.

### 2.1 Presisering

Familieprosjektet 2005-2008 skulle bygge på den *infrastruktur* som var etablert gjennom lærings- og mestringsentra (LMS). Det er nødvendig å tydeliggjøre hva denne infrastrukturen innebærer.

Det er ingen formell organisatorisk eller styringsmessig kobling mellom lokale/regionale LMS og NK LMS. Ansvaret for pasient- og pårørendeopplæring og drift av lokale LMS ligger hos det enkelte

---

<sup>2</sup> I denne rapporten brukes begrepet *familierettede læringstilbud*. Begrepet viser her til læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Hensikten med å bruke *familierettede læringstilbud* er å framheve at læringstilbudet er for *familien*, og for å framheve at et familieperspektiv ligger til grunn i utviklingen og gjennomføringen. Det poengteres imidlertid at *alle* læringstilbud i praksis *er* familierettet, om pasienten er et barn eller en voksen.



helseforetak. NK LMS skal understøtte virksomheten ved LMS og utviklingen av fagfeltet pasient- og pårørendeopplæring gjennom de oppgaver som beskrives i krav til nasjonale kompetansesentra<sup>3</sup>.

Samarbeidet mellom NK LMS og lokale/regionale LMS er i stor grad nettverksbasert, i tillegg til at det er utstrakt direktekontakt<sup>4</sup>.

Familieprosjektet 2002-2003 resulterte blant annet i etablering av 9 nye LMS. I 2005 fantes det 37 LMS i Norge og i løpet av den nye prosjektperioden ble 23 nye etablert. Ved utgangen av 2008 fantes det 60 LMS. Infrastrukturen som prosjektet skulle bygge videre på har vært i stadig bevegelse og utvikling.

LMS har ulik tilgang på ressurser. Dette avhenger av i hvilken grad helseforetaket prioriterer gjennomføring av pasient- og pårørendeopplæring. Eksemplene nedenfor illustrerer denne forskjellen ved hjelp av to LMS som jobber med familierettede læringstilbud:

- LMS-enheten ved Mo i Rana, Helgelandssykehuset HF, ble etablert ved hjelp av Familieprosjektmidler i 2003. LMS-enheten har nå én fast 100 % stilling til all aktivitet, og disponerer fra 2009 for første gang eget driftsbudsjett. LMS har ikke egne lokaler. Sykehuset i Mo dekker et befolkningsgrunnlag på ca 33 500 innbyggere.
- LMS ved Stavanger Universitetssykehus HF ble etablert ved hjelp av Familieprosjektmidler i 2003. LMS har tre faste 100 % stillinger, og har fått midler fra Familieprosjektet fra 2006 til 2008 til en 50 % stilling for familierettede læringstilbud i tillegg. I 2009 gav ledelsen ved LMS 50 % av lederstillingen til gjennomføring av familierettede læringstilbud, for å opprettholde aktiviteten og ivareta nettverket som er bygget opp. Stavanger LMS har egne lokaler og driftsbudsjett. Sykehuset dekker helsetjenester for 290 000 innbyggere.

Familieprosjektet 2002-2003 reiste spørsmålet om hvor stort nettverket må være for å sikre læringstilbud til målgruppen, og hvorvidt alle helseforetak eller sykehus med funksjoner knyttet til barn/familier bør etablere familierettede læringstilbud. Det ble også problematisert om noen tilbud burde regionaliseres og fungere som samarbeidsprosjekt mellom flere helseforetak (Hvinden, 2004).

Prosjektet synliggjorde en rekke utfordringer knyttet til feltet pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS. Følgende ble blant annet trukket fram i prosjektrapporten:

- Nye prosjekter kan vanskelig gjennomføres uten tilknytning til et etablert LMS. Det må foreligge et tilstrekkelig nettverk av samarbeidspartnere når det skal etableres læringstilbud.
- Det var ikke samsvar mellom aktiviteter som trengtes for å nå prosjektets målsetting, og tilgjengelige finansieringsmuligheter.
- Finansiering av LMS' aktivitet gjennom rammer og polikliniske takster medfører utfordringer.
- Standarder for økonomisk kompensasjon for brukerrepresentanter ved deltakelse på etablering av læringstilbud var ikke avklart.

---

<sup>3</sup> Helsedepartementet (2003) Rundskriv 1-19/2003. Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra.

<sup>4</sup> Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (2008). Strategisk Plan for NK LMS – utviklingsperspektiv 2009-2013. Aker universitetssykehus HF.

- LMS' arbeidsmåte<sup>5</sup> med sidestilling av brukers og fagpersoners kunnskap og erfaring som bærende verdier, krever fokus, innsats og tid. Det innebærer endring av kultur og maktstrukturer i fagmiljøene.
- LMS' arbeidsmåte er prosessbasert og foregår i grupper. Fagpersoner som skulle delta i gjennomføringen av læringstilbud manglet kompetanse innen familieperspektiv og gruppeledelse.

Familieprosjektet 2005-2008 skulle bygge videre på en infrastruktur med utfordringer både på system- og individnivå. Oppdraget krevde en konkretisering av hovedmålsettingen.

## **2.2 Konkretisering**

Hovedoppgaven til Familieprosjektet 2005-2008 var å bidra til å sikre familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom relevant informasjon og veiledning, uavhengig av barnets diagnose (eller fravær av diagnose), hvor i landet familien bor, eller familiens kulturelle opphav. Prosjektet skulle skape møteplasser for samhandling mellom familier i målgruppen og fagfolk. Reell medvirkning og et familieperspektiv skulle ligge til grunn for gjennomføringen. Gjennom læring, mestring og erfaringsutveksling skulle prosjektet bidra til at familienes opplevelse av mestring av deres livssituasjon ble fremmet.

Med utgangspunkt i oppdraget og de foreliggende resultatene fra Familieprosjektet 2002-2003, ble hovedmålsettingen delt inn i følgende områder:

- Sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud.
- Utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.
- Utvikle et nettsted hvor målgruppen kan hente informasjon og utveksle erfaringer.
- Utvide samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber med målgruppen, og slik bidra til koordinering av tilbud for målgruppen.
- Samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier.
- Bedre tilpassing av eksisterende økonomiske rammevilkår for familierettede læringstilbud i regi av Lærings- og mestringssentrene generelt<sup>6</sup>.

---

<sup>5</sup> Les om LMS' arbeidsmåte på <http://www.mestring.no/files/article/3322/arbeidsmteforLMS.pdf>

<sup>6</sup> Samarbeid mellom prosjektleder og representanter fra tidligere RTV, HMO, Frambu og representant fra LMS i Tromsø, resulterte i brev til RTV/HOD mai 2006 om utfordringer knyttet til økonomisk rammeverk for familierettede læringstilbud. Vurdering gjort av ledelsen ved NK LMS medførte beslutning om at arbeidet tilhørte NK LMS' arbeidsområde, og ikke skulle regnes som prosjektleders oppgave å arbeide med. Delmålet har derfor ikke vært viet oppmerksomhet etter våren 2006.

## 3.0 ORGANISERING AV PROSJEKTET

Prosjektet ble huset av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved daværende Aker Universitetssykehus HF. Prosjektorganisasjonen har bestått av en prosjektgruppe og en tildelingsgruppe. I tillegg har det blitt etablert større og mindre prosjektorganisasjoner ved de 27 institusjoner/instanser som har deltatt i prosjektet.

### 3.1 Oppdragsgiver, ledelse og ansvar

Oppdragsgiver har vært Helsedirektoratet, først ved Avdeling for kommunale velferdstjenester og deretter Avdeling for rehabilitering og sjeldne funksjonshemninger. Bestillingen har kommet fra Arbeids- og sosialdepartementet, deretter Arbeids- og inkluderingsdepartementet, og til sist Barne- og likestillingsdepartementet.

Prosjektet har hatt sentral ledelse ved Aker Universitetssykehus HF. Leder ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har hatt det økonomiske ansvaret i prosjektet. Prosjektleder har hatt administrativt og faglig ansvar, samt ansvar for framdrift og rapportering til oppdragsgiver. Prosjektleder har hatt ansvar for prosjektmedarbeidere ved NK LMS som har vært tilknyttet prosjektet. Prosjektleder har rapportert til leder for NK LMS, som har rapportert til sykehusets administrasjon. Sykehusets administrasjon har godkjent årlige statusrapporter og regnskap.

### 3.2 Rådgivende prosjektgruppe

Ved prosjektstart ble det dannet en prosjektgruppe på 12 medlemmer, med 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 bidra til formidling av kunnskap til målgruppen. Gruppen bestod av:

- Shaista Ayub, representant med fokus på minoritets-helse, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS)
- Siv Fredly, representant for Oslo universitetssykehus HF, Barnesenteret ved Ullevål
- Sølvi Heimstøl, representant for Lærings- og mestringssenteret i Haugesund, Helse Fonna HF
- Kirsti Høymyr, representant for Arbeidsutvalget for Rehabilitering (erstattet Eva Løkvik)
- Eva H. Johnsen, representant for Norsk Epilepsiforbund, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)
- Per Lunde, representant for ADHD Norge, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)
- Vigdis Malt Marøy, representant for Fagområdet barn-, unge- og gravide, Oslo Kommune
- Kine Næss, representant for Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV)
- Trond Morten Osvold, representant for Handikappede Barns Foreldreforening, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) (også i 2002 og 2003)
- Ann Britt Sandvin Olsson, prosjektleder for Familieprosjektet, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS)

- Randi V. Rodriguez, representant for CP-foreningen, Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO) (også i 2002 og 2003)
- Gørild Skancke, representant for Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) (også i 2002 og 2003)

Gruppas sammensetning ble etablert for at medlemmene skulle representere forskjellige brukerorganisasjoner og fagfelt som hadde kontakt med familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, og med ønske om å ha en viss kontinuitet fra arbeidet i Familieprosjektet 2002-2003.

### ***3.3 Bestemmende tildelingsgruppe***

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) sin etablerte tildelingsgruppe fikk ansvar for å behandle søknader og tildele Familieprosjektmidler. For tildelinger til prosjekter i 2005, 2006 og 2007 deltok fagdirektør ved Aker Universitetssykehus, leder av NK LMS, prosjektleder for Familieprosjektet og representant fra Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner. For tildeling til prosjekter i 2008 var også representant fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon involvert.

## 4.0 RAMMER OG BEGREPER

For å vurdere Familieprosjektets virksomhet er det nødvendig å se nærmere på hvilke rammer og begreper prosjektet ble styrt av. Definerings av målgruppe, valg av arbeidsmåte, teoribakgrunn og begrepsforståelse avgrensner og tydeliggjør prosjektet.

### 4.1 Målgruppens avgrensning

Målgruppen for Familieprosjektet er *pårørende* av barn som har nedsatt funksjonsevne- og eller kronisk sykdom, det vil si foreldre, søsken, besteforeldre og andre nærpersoner. Barn, ungdom og unge voksne som selv har helseutfordringer, er ikke del av den primære målgruppen for prosjektet.

Læringstilbud som retter seg mot foreldre og barn, eller familiesamlinger der hele familien deltar, inkluderer naturlig også barn, ungdom og unge voksne som selv har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

Det forelå ingen nærmere differensiering av målgruppen fra oppdragsgivers side. Det fantes heller ikke offentlig statistikk eller oversikt over hvor mange familier i Norge som tilhører denne kategorien<sup>7</sup>.

Familieprosjektet 2002-2003 hadde i oppdrag å fokusere spesielt på familier innen diagnosegrupper som i stor grad synes å mangle tilbud (og som ikke tilhørte kategorien "sjeldne diagnoser"). Diagnosegruppene Cerebral Parese (CP), Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) og autisme var eksemplifisert og ble framhevet i gjennomføringen av prosjektet.

Med bakgrunn i resultater fra Hvindens rapport (2004) og med en antagelse om at situasjonen ikke hadde endret seg betydelig, videreførte Familieprosjektet 2005-2008 fokus på disse diagnosegruppene, og inkluderte også epilepsi.

### 4.2 LMS' arbeidsmåte

Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte forutsetter medvirkning, noe som innebærer at erfarne brukeres og fagfolks kompetanse og erfaring sidestilles i utvikling, gjennomføring og evaluering av læringstilbud<sup>8</sup>. En forutsetning for LMS' virksomhet er aktiv samhandling og erfaringsutveksling med representanter fra brukerorganisasjoner og fagpersoner som jobber med målgruppen. Gjennomføringen inkluderer dialogbasert undervisning og erfaringsutveksling mellom arrangører og deltakere. Arbeidsmåten inkluderer kunnskapsformidling og kunnskapsdialog, emosjonell støtte, samt undervisning om instrumentelle ferdigheter. All aktivitet skjer i form av gruppetilbud.

Brukerorganisasjoner, barneavdelinger, barnehabiliteringstjenester, barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP) og kommunale helsetjenester, for eksempel helsesøster og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), er naturlige samarbeidspartnere for LMS når læringstilbud skal etableres.

---

<sup>7</sup> Kilde: [http://www.helsedirektoratet.no/habilitering\\_rehabilitering/bedre\\_samhandling\\_for\\_bedre\\_tjenester\\_305604](http://www.helsedirektoratet.no/habilitering_rehabilitering/bedre_samhandling_for_bedre_tjenester_305604)

<sup>8</sup> Kilde: [www.mestring.no](http://www.mestring.no) om "Standard metode".

Ved utgangen av 2008 fantes det pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS ved alle landets helseforetak. Det er imidlertid store forskjeller på hva det enkelte LMS tilbyr. Noen har mest fokus på læringstilbud for voksne pasienter, mens andre fokuserer på familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Hvilke læringstilbud det enkelte LMS tilbyr må ses i forhold til den prioritert pasient- og pårørendeopplæring og LMS' virksomhet gis i deres respektive helseforetak, samt hvilken tilgang LMS har til relevante fagpersoner og brukerrepresentanter som kan delta i arbeidet.

### **4.3 Familie- og livsløpsperspektiv**

Familierettede læringstilbud har et familie- og livsløpsperspektiv. Familieperspektivet er i denne sammenheng hentet fra systemisk teori, som Gregory Bateson (1904-1980), biolog og antropolog, utviklet sammen med den såkalte Palo-Alto gruppen fra California. Med oppmerksomhet rettet mot samspill og kommunikasjon, betraktes menneskers adferdsmønstre og ulike roller som følger av den mening og betydning som hver og en knytter til sin relasjonelle sammenheng. I Norge er denne forståelsen framtrepende i arbeidet ved familievernkontorene, ekteskapsrådgivning og innen barne- og ungdomspsykiatrien (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001).

Det å legge et familieperspektiv til grunn for prosjektarbeidet betyr i denne sammenheng å se mennesker som relasjonelle individer og deler av systemer der den enkeltes trivsel og utvikling i stor grad avhenger av hvordan mennesker fungerer sammen. Det gjelder enten det er et barn som har en sykdom eller funksjonsnedsettelse, eller det er en voksen. Endring for én person, medfører endring for de andre i vedkommendes familie eller nettverk. Den enes velvære gjenspeiles i de andres. Dette er i tråd med den ontologi som blant annet filosofene Merleau-Ponty (1994) og Skjervheim (2000, 2001) bygger på.

Tradisjonelt har det vært viktig å ha pasienten i fokus, uten å inkludere familie og nettverk som del av rehabiliteringen. Det å involvere pasientens nærpå personer, bryter derfor med den tradisjonelle individorienterte måten å tenke på innen behandling og rådgivning i helsevesenet.

Familierettede læringstilbud har også et livsløpsperspektiv. Det innebærer en forståelse for at familiens behov endres som følge av livssituasjonen, og livssituasjonen endrer seg i større eller mindre grad livet gjennom. Familierettede læringstilbud tilpasses familiens behov, i den livsfasen de lever i. Dette kan ses i sammenheng med det Alm Andreassen (2004) kaller en *reorienteringsprosess*, da knyttet til rehabilitering: ”*Prosessens kjerne er ikke innsats – verken egeninnsats eller hjelpeapparatets innsats, selv om også innsats er nødvendig – prosessens kjerne er innsikt – den innsikten en erverver seg om hvordan en kan leve det nye livet. Prosessen er uavgrenset, den har ikke noe absolutt slutt punkt, og den dreier seg om hele livet.*” Det å være en familie med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom medfører et forholdende til stadig nye situasjoner, muligheter og utfordringer, etter som barnet vokser og familien entrer nye faser i livet.

#### **4.3.1 Karakteristika ved pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS**

*Prosess* er en viktig del av det å etablere læringstilbud. Tanken er at i møtene mellom fagpersoner og brukerepresentanter bygges kompetanse om det å jobbe ut fra et familieperspektiv og med en innstilling om at fagkunnskap og erfaringsbasert kunnskap er likestilt.

Læringstilbud gjennomføres alltid i grupper. Kursene kan gjennomføres på dagtid eller om kvelden, kan vare noen timer, eller kan gå over flere dager. Form og innhold avhenger av de behov og muligheter som kommer til syne under utviklingen av tilbudet.

Noen ganger arrangeres helgesamlinger for familier. Siden dette inkluderer overnatting og ingen Lærings- og mestringssentre (LMS) disponerer selv lokaler for dette, er imidlertid slike læringstilbud sjeldne. De er ofte for ressurskrevende for LMS' ansatte å gjennomføre. Foreldre/familier uttrykker like fullt behov for denne type tilbud.

Læringstilbud i regi av LMS kan ligne familierettede tilbud som for eksempel Frambu har gjennomført over flere år, der nettopp erfaringsutveksling mellom familier og fagpersoner, og fokus på hele familien har vært framtrekkende kvaliteter ved tilbudet.

Familierettede læringstilbud fungerer som supplement til den pasient- og pårørendeopplæring som finnes for målgruppen i regi av andre aktører, for eksempel Barne-, ungdoms- og familiedirektoratets samlivskurs "Hva med oss?" eller aktiviteter i regi av andre kompetansesentra eller habiliteringsinstitusjoner.

Familierettede læringstilbud kan være en del av definerte pasientforløp, eller kan stå som selvstendige læringstilbud.

#### **4.4 Funksjonsnedsettelse og/eller kronisk sykdom**

Begrepet *familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom* kom via ordlyden i oppdraget, og har blitt valgt for å omtale målgruppen i gjennomføringen av prosjektet. Begrepsbruken samsvarer med NOU 2001:22 "*Fra bruker til borger*" der nedsatt funksjonsevne viser til "*tap av, skade på eller avvik i en kroppsdel eller i en av kroppens psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner*". Dette innebærer at funksjonsvanskene knyttes til individnivå, heller enn til samfunnsnivå.

Det er viktig å framheve at familierettede læringstilbud har en profil som ikke bygger på relasjonen mellom enkeltbruker og hjelpeapparatet, men inkluderer hele familien. Med utgangspunkt i systemisk teori, er både individ, nettverk og samfunn involverte parter når et barn (eller en voksen) har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Det er videre viktig at barnet selv omtales *før* funksjonsnedsettelsen. Barnet er først og fremst en person, en person *som har* en funksjonsnedsettelse og/eller en kronisk sykdom.

Rammer og begrepsforståelse som nå er redegjort for danner grunnlaget for den virksomhet som er iverksatt i kraft av Familieprosjektet. Det neste kapittelet beskriver utviklingen av de tiltak som er valgt gjennomført i prosjektperioden.



## 5.0 UTVIKLING AV TILTAK

Det vil nå bli redegjort det for de tiltak som ble iverksatt for å løse oppdraget til Familieprosjektet 2005-2008.

### *5.1 Insitament til etablering av familierettede læringstilbud lokalt*

Familieprosjektets primære oppgave har vært å stimulere til læringstilbud for familier, uavhengig av hvor familien bor, hvilken diagnose barnet har, og hvilken etnisk bakgrunn familien har. Som insitament for å få på plass læringstilbud, fikk landets Lærings- og mestringssentra (LMS) og relevante fagmiljø mulighet til å søke midler fra Familieprosjektet, i henhold til bestemte kriterier.

Kriterier for tildelingene ble utarbeidet med bakgrunn i Familieprosjektets oppdrag og resultater fra Familieprosjektet 2002-2003. Som følge av gjennomføringen av prosjektet, endret kriteriene seg noe i prosjektperioden. De følgende punkter utgjør imidlertid hovedkriteriene som ble lagt til grunn for tildelinger med utgangspunkt i innsendte søknader.

Etableringen av familierettede læringstilbud skulle:

- bygge på og bidra til å forankre LMS' arbeidsmåte.
- sørge for etablering og forankring av tilbud på de store sykehusene, og ved mindre sykehus/helseforetak der det finnes barneavdeling.
- ivareta en geografisk spredning.
- etablere og forankre gode tilbud som kunne gagne flere, og som kunne bli del av det integrerte tilbudet ved ulike helseforetak.
- framheve prosjekter som dreide seg om familier med barn som har ADHD, autisme, CP eller som har epilepsi.
- framheve prosjekter som satset på kommunalt samarbeid<sup>9</sup>.

Det ble delt ut økonomisk støtte til gjennomføring av tiltak og del- og utviklingsprosjekter. Erfaring har vist at det å tilføre det enkelte LMS ekstra personalressurser bidrar generelt til å styrke LMS og resulterer i etablering av flere læringstilbud. Dette samsvarer også med Steihaug og Hatling (2006) sine konklusjoner ved evaluering av Nasjonalt kompetansesenters (NK LMS) virksomhet<sup>10</sup>. Følgende retningslinjer ble fulgt for størrelsen på tildelingsbeløp:

- Det ble gitt midler til maksimum 50 % stilling. I 2005 tilsvarte dette kr. 200 000. Fra 2006 og ut 2008 ble beløpet høynet til kr. 250 000. Andre stillingsprosenter er beregnet ut fra disse beløpene.
- Forprosjekter fikk tildelt kr. 50 000. Driftsmidler ble i utgangspunktet ikke dekket. Spesielle utviklingsprosjekter som bidro til å bygge opp feltet pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS ble prioritert.

---

<sup>9</sup> Dette kriterium ble lagt til for søknader om prosjektstøtte i 2008.

<sup>10</sup> Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.



Sammen med økonomiske ressurser fikk søkerne mulighet for veiledning og støtte, samt tilbud om samlinger i regi av Familieprosjektet. Samlingene skulle bidra til å styrke deltakernes kompetanse i det å etablere og gjennomføre familierettede læringstilbud, samt bidra til nettverksbygging med andre som jobbet med pasient- og pårørendeopplæring.

### 5.1.1 Tildeling av midler

I Familieprosjektets fire år er det delt ut midler til stillingsprosjekter på 20 % til 50 %, i tillegg til prosjekter. Fordelingen av økonomisk støtte til stillingsbrøker og prosjekter er følgende:

Familieprosjektet	2005	2006	2007	2008	Sum 2005-08
Stillingsbrøker 20-50 %	12	10	8	8	38
Prosjekter	11	4	4	2	21
Totalt antall tildelinger	23	14	12	10	59

Fra 2006 ble beløpet som tilsvarte midler for en 50 % stilling økt fra kr. 200 000 inklusiv sosiale utgifter, til kr. 250 000. Som følge ble det delt ut mer penger til færre prosjekter.

Prosjektene har blitt gjennomført ved 27 ulike driftssteder. Disse er i hovedsak LMS, i tillegg til to habiliteringsseksjoner og én frivillig organisasjon i samarbeid med et kompetansesenter.

### 5.1.2 Krav til deltakere i prosjektet

I tildelingsbrevene ble det lagt vekt på at læringstilbud som ble utviklet i regi av prosjektet skulle følge Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte og ha en form og et innhold som det var mulig for helseforetaket å videreføre etter endt prosjektperiode. Tildelingsbrevene måtte underskrives av helseforetakenes direktører og returneres før utbetaling av midler. Prosjektperioden ble regnet som ett år. Noen LMS søkte om midler ett år, andre over flere år, da knyttet til videreutvikling av påbegynt aktivitet.

### 5.1.3 Prioriterte diagnosegrupper som i stor grad syntes å mangle tilbud

Hvinden (2004) konkluderte med at dersom Familieprosjektet skulle videreføres, ville det være hensiktsmessig å diskutere hvorvidt det i større grad skulle etableres læringstilbud for familier med barn som tilhørte spesifikke diagnosegrupper.

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har ikke mandat til å pålegge Lærings- og mestringssentra (LMS) oppgaver. Hvert LMS' aktivitet styres av lokale og regionale helseforetak. Familieprosjektet ved NK LMS ønsket at lokale initiativ skulle styre etableringen av ulike læringstilbud. LMS' virksomhet ved de ulike helseforetakene og sykehusene var fortsatt i en startfase mange steder, og det ble sett på som et vilkår at lokale ressurser og initiativ måtte få råde for at prosjektet skulle lykkes. Familieprosjektet 2005-2008 formidlet til søkere at det skulle satses på læringstilbud til familier med barn som har cerebral parese, ADHD, autisme og epilepsi.

#### 5.1.4 Veiledning og støtte

Prosjektleder for Familieprosjektet har deltatt aktivt i rollen som møteleder og veileder i lokale innledende møter mellom fagpersoner og brukerrepresentanter. Agenda i disse møtene har vært Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte, familieperspektivet, samt prosessbasert arbeid. Prosjektleder har ellers bidratt med veiledning, støtte og koordinering innen nettverket. Den enkelte prosjektmedarbeiders behov har styrt graden av kontakt mellom sentral og lokal prosjektleder. Sentral prosjektleder har tilstrebet å være tilgjengelig per e-post og per telefon, og har deltatt på møter der det var hensiktsmessig. Prosjektdeltakere som har tilkjennegitt behov for det, har blitt tett fulgt opp og veiledet med utgangspunkt i andre prosjektdeltakeres erfaringer og resultater. Noen prosjektmedarbeidere har det vært mye kontakt med, noen mindre eller lite. Årlig prosjektrapportering fra deltakerne har blitt gjennomgått, og har medført justeringer i arbeidet og nye kontaktformidlinger innenfor nettverket.

Arbeidet har også bestått i å formidle kontakt mellom ulike fagmiljø og fagpersoner, brukerorganisasjoner og LMS' ansatte, som har henvendt seg med spørsmål som strakk seg utover Familieprosjektets domene.

Blant annet arbeid har prosjektleder og samarbeidspartnere også utviklet ulike brosjyrer og informasjonsmateriell. Dette inkluderer informasjon om Familienettet.no, kursmateriell for etablering av samtalegrupper og i forbindelse med kompetanseheving for fagpersoner som jobber sammen med minoritetsspråklige familier. Vi har også laget digitale historier, hatt ansvar for utvikling av teaterstykket "Møter mellom Oss og Dem" ved Nordic Black Theatre, samt hatt overordnet ansvar for gjennomføring og skriving av heftet "Søsken i fokus – å vokse opp med en bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse"<sup>11</sup>.

#### 5.1.5 Samlinger og nyhetsbrev

I regi av Familieprosjektet har det blitt arrangert to samlinger per år i prosjektperioden. Målgruppen har vært fagpersoner og brukerrepresentanter som er involvert i de ulike tiltakene. Samlingene har gått over to dager, og har tatt opp tema og problematikk som har blitt meldt inn som behov fra medarbeiderne i Familieprosjektet. Hovedmålsettingen for samlingene har vært kompetanseheving knyttet til aktuelle tema og nettverksbygging blant involverte i pasient - og pårørendeopplæring.

For å spre informasjon om prosjektets aktivitet og framdrift ble det årlig sendt ut to nyhetsbrev per e-post. Brevet gikk til prosjektmedarbeidere, alle samarbeidspartnere, alle Lærings- og mestringssentra og til prosjektgruppas medlemmer. Mottakerne ble oppfordret til å videresende nyhetsbrevet til sine miljø og til aktuelle samarbeidspartnere.

---

<sup>11</sup> Heftet "Søsken i fokus – Å vokse opp med bror eller søster som har nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse" kan lastes ned eller bestilles via [www.mestring.no](http://www.mestring.no).

## 5.2 Familienettet.no

Fra vinteren 2005 ble det nedsatt en 'ad hoc' arbeidsgruppe som bestod av interesserte brukerrepresentanter og fagpersoner, med det formålet å kartlegge behov og muligheter for et nettsted. Nettstedet skulle gi foreldre i hele Norge lett tilgang til nødvendig informasjon og erfaringsutveksling med andre i lignende situasjon.

Med invitasjon fra Rikstrygdeverket i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet, fikk Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) anledning til å komme med en prosjektsøknad som ble tildelt kr. 700 000 fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet, via revidert nasjonalbudsjett. Oppdraget fra Sosial- og helsedirektoratet (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.”*

Det ble etablert en prosjektgruppe som besto av brukerrepresentanter utnevnt av Samarbeidsforumet av funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO) og Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), representanter fra relevante fagmiljø, Sosial- og helsedirektoratet, Rikstrygdeverket, fagperson tilknyttet Helsedirektoratets prosjekt TaKT og kommunesektorens interesse- og arbeidsgiverorganisasjon (KS)<sup>12</sup>. Prosjektmedarbeider ble ansatt i 50 % stilling, og utviklingsprosjektet ”Familieportalen” startet opp fra september 2005. Lærings- og mestringsentra sin arbeidsmåte har vært førende for arbeidet.

### 5.2.1 Lansering av førsteversjon – med frivillig arbeid til grunn

Lansering av nettstedets *førsteversjon* fant sted 26. mars 2007 på Oslo Plaza. Prinsesse Märtha Louise stod for åpningen, og daværende Arbeids- og inkluderingsminister, Bjarne Håkon Hanssen deltok sammen med foreldrerepresentanter fra brukerorganisasjoner.

Innholdet i Familienettet er skapt med substansielt bidrag fra frivillige, både fra foreldre og fagpersoner, som alle har utvist et stort engasjement og en stor dugnadsånd.

### 5.2.2 Bedre tilgang til rettigheter, tilbud, aktiviteter og erfaringsutveksling

Familienettet.no er én kanal for å lede videre til informasjon om rettigheter, tilbud og aktiviteter, for å finne fram til ulike brukerorganisasjoner, for utveksling av erfaringer via et brukerforum, og for å formidle kunnskap om livet til familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Bruk av Familienettet.no er uavhengig av diagnose. Nettstedets utgangspunkt er at mange

---

<sup>12</sup> Representant fra KS ble også utnevnt, men hadde av private årsaker ikke anledning til å delta. Gruppen bestemte, med bakgrunn i behov for framdrift, at vararepresentanter ikke var hensiktsmessige fordi arbeidet krevde innsikt i gjennomførte diskusjoner, resonnement og beslutninger.

har de samme erfaringene og opplevelsene, og at brukerne selv best vet hvordan de kan løse problemer og få et bedre liv. Det kan imidlertid være lurt å få relevant informasjon, kunnskap om muligheter og rettigheter, samt gode ideer og tilgang til andres løsninger, i prosessen.

Familienettet.no inneholder lenker til alle brukerorganisasjoner, relevant offentlig informasjon og helsetilbud. Mange brukere legger inn sin egen historie på sidene, slik at andre kan lære av deres erfaringer. Historiene er løsningsorienterte.

Nettstedet 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 og godtatt vilkår fra datatilsynet, kan brukere interagere direkte med hverandre. De kan skrive inn hjertesukk eller direkte spørsmål, og få svar fra andre brukere som har vært i samme situasjon. Familienettet.no har to ganger arrangert en Rettighetskampanje der brukerne har kunnet stille spørsmål til jurister ved Funksjonshemmedes fellesorganisasjons Rettighetscenter. Som resultat finnes det 46 behandlede saker som omhandler vanlige problemområder for foreldre.

I tillegg til å være en veileder for informasjon, og en kanal for å dele erfaringer, har Familienettet.no også en nyhetsfeeder der aktuelle nyheter fra pressen kan leses. Undersøkelser indikerer at opp mot 30 % av alle i Norge har vansker med å lese tekst på Internett. Derfor har Familienettet.no installert en Leseweb, en funksjon som hjelper brukere til å få teksten lest opp for seg. Familienettet.no kan ivareta en kursoversikt, eller kursdatabase, der alle offentlige aktører innen feltet pasient- og pårørendeopplæring, samt ideelle organisasjoner kan melde inn sine tilbud til målgruppen. Møtekalenderen er tilgjengelig på førstesiden.

SINTEF Helses (Steihaug m.fl., 2008) evaluering av Familieprosjektet inkluderte også evaluering av Familienettet.no. Nettstedet overføres til permanent driftssted fra 2010.

Familienettet.no inneholder blant annet historier fra foreldre, søsken eller nærpersoner som på ulike vis belyser familielivet der et barn har en funksjonsnedsettelse eller kronisk sykdom. Disse historiene og informasjonen som finnes på nettstedet blir brukt i gjennomføringen av samtalegrupper for foreldre, tiltaket som det nå vil redegjøres for.

### **5.3 Samtalegrupper for foreldre (Fyrtårnsatsingen)**

Her til lands kan det være langt mellom familier med barn som har samme diagnose, eller langt til sykehus eller habiliteringstjeneste som tilbyr relevant pasient- og pårørendeopplæring. Mange byer og tettsteder mangler aktive lokallag i regi av brukerorganisasjoner, som kunne tjene som møteplasser for familier i lignende livssituasjoner.

Erfaring med gjennomføringen av ulike familierettede læringstilbud i regi av Lærings- og mestringssentra (LMS), viste at foreldre har mye å prate om på tvers av diagnoser (Hvinden, 2004). Tilbakemeldinger fra deltakere på de kurs i regi av Samlivskurset Hva med oss? (HMO) og Organisasjonen Voksne for Barn (VFB), samt familiesamlinger i regi av Handikappede Barns Foreldreforening (HBF), sa det samme.

Gjennomføringen av Familieprosjektet 2002-2003 viste at fagpersoner i helsevesenet manglet kompetanse på å forstå og se familien som et system, samt på å drive grupper og få til gode gruppeprosesser.

Med dette som bakgrunn ble det startet et samarbeid mellom Familieprosjektet 2002-2003, Vfb, Pedagogisk Forum og LMS Barn, ved daværende Ullevål Universitetssykehus HF. Målet var kompetanseheving blant fagpersoner i forhold til det å arbeide ut fra et familieperspektiv, og om det å lede grupper.

Fra april 2004 til januar 2005 videreutviklet samarbeidspartnerne prosjektideen til et konkret tiltak som ble kalt "Fyrtårnprosjektet". I 2004 gjennomførte Vfb, LMS Barn, Pedagogisk Forum og familierapeutten Jesper Juul, en gruppelederopplæring for fagpersoner som skulle lede samtalegrupper for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Det resulterte blant annet i oppstart av en samtalegruppe for foreldre i regi av Skedsmo Kommune, med to fagpersoner som ledere av gruppen.

Familieprosjektets oppdrag var blant annet å skape møteplasser for foreldre, der erfaringsutveksling med andre i lignende situasjon kunne skje. Som del av Familieprosjektet 2005-2008 er det gjort et framstøt for å etablere samtalegrupper for foreldre i målgruppen, over hele landet. Det understrekes at dette er et læringstilbud på lik linje med andre læringstilbud utarbeidet i regi av LMS. Det som er spesielt for opplegget, er at det ved hjelp av LMS' arbeidsmåte, er utviklet rammer for samtalegruppene. Det involverer gruppelederopplæring og Idéperm. Rammene og materialet er spredd til ulike LMS som via egne ressursgrupper har tilpasset opplegget til deres ressurser og muligheter. Slik har tilbudet sprunget ut fra en arbeidsgruppe i Familieprosjektet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, og ikke fra ulike arbeidsgrupper ved hvert enkelt LMS, som er vanligst når det utvikles læringstilbud.

Det finnes samtalegrupper for foreldre ved noen LMS eller habiliteringstjenester, på sykehus eller knyttet til kommunehelsetjenester, samt i regi av brukerorganisasjoner. Disse har kommet i stand fordi det er behov for slike grupper, og har ikke noe med dette tiltaket å gjøre sådan. Det er bra at det eksisterer slike grupper, og det er behov for flere. Mange steder finnes det ikke samtalegrupper for foreldre. Det er disse stedene og lokalmiljøene tiltaket retter seg mot. Familieprosjektet har hatt til hensikt å bidra med støtte og opplæring for å få på plass dette læringstilbudet slik at foreldre i hele landet som ønsker og har mulighet til å delta, kan gjøre det i sitt lokalmiljø.

Bakgrunn for dette tiltaket, hvordan det er utviklet, samt dets form og innhold vil nå beskrives.

### 5.3.1 Behov for læringstilbud om familielivet

Organisasjonen Voksne for Barn (VfB) og Lærings- og mestringssenteret Barnesenteret på daværende Ullevål universitetssykehus (LMS Barn) fant det hensiktsmessig med videreføring av arbeidet, og mente at etablering av samtalegrupper for foreldre kunne ses som del av Familieprosjektet 2005-2008 sitt oppdrag. Følgende tilbakemeldinger ble gitt fra relevante samarbeidspartnere:

Brukerrepresentanter fra Handikappede Barns foreldreforening formidlet ønske om læringstilbud med fokus på familieperspektivet og – livet. Temaet ”søsken” stod høyt på lista over ønskede samtaletema. Temaet ”sorg” kom til etter hvert.

Hva med oss? (HMO) og Familievernet ønsket på sin side:

- Oppfølgingsopplegg til deres helgekurs: Foreldre som hadde vært på kurs ville gå videre, men det fantes ikke tilbud om dette på hjemstedet deres.
- Bedre rekrutteringsgrunnlag: Foreldre hadde ikke alltid mulighet til å reise en hel helg. Tilbud til enslige foreldre. HMO var på dette tidspunkt i startfasen med å lage kommunikasjonskurs for enslige foreldre.

HMO stilte seg positive til utvikling av samtalegrupper i familienes nærmiljø i regi av LMS. De så på etablering av samtalegrupper som mulig arena for rekruttering av foreldre, og også som oppfølging og supplement for foreldre som hadde deltatt på deres kurs.

VfB hadde lenge drevet med ulike former for samtalegrupper, og hadde erfaring med at disse er viktige for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. De ønsket å bidra.

Ansatte ved ulike LMS og tilknyttede fagpersoner uttrykte ønske om å tilby foreldre læringstilbud utover diagnoserelaterte tema, som kunne bidra til foreldrenes mestring av familiesituasjonen. De opplevde som nevnt at foreldre hadde mye å prate om, på tvers av diagnoser. Resultater fra Familieprosjektet 2002-2003 (Hvinden, 2004) viste at foreldre ønsket å delta i samtalegrupper *etter* deltakelse på andre kurs.

### 5.3.2 Landsdekkende tiltak

Familieprosjektets oppdrag var å sørge for at familier over hele landet skulle få bedre informasjon og mulighet til å møte andre i lignende situasjon. I lys av dette og med ovennevnte innspill fra Organisasjonen Voksne for barn (VfB) og arrangører av Hva med oss? (HMO) i mente, avgjorde ledelsen ved NK LMS at Familieprosjektet 2005-2008 skulle satse på et nasjonalt utviklingsprosjekt for å etablere et spesifikt familierettet læringstilbud: Samtalegrupper for foreldre. Her kunne foreldre møte andre i lignende situasjon, og samtale om mestring av familiesituasjonen. Under ledelse av en fagperson og en erfaren forelder, kunne deltakerne i gruppa informeres om tilbud fra andre aktører på feltet, delta i erfaringsutveksling med andre foreldre, og kanskje finne fram til nye løsninger og svar på problematikk som familiene stod overfor.

Læringstilbudet skulle være et *supplement* til de andre tilbudene som fantes for familiene, og tilbudet skulle fungere som en brobygger mellom LMS, andre fagmiljø og brukerorganisasjoner.

Arbeidet med å bearbeide gode og dårlige erfaringer fra "Fyrtårnprosjektet" ble påbegynt. Prosjektmedarbeider fra VfB ble ansatt i 50 % stilling fra våren 2005 og ut året 2005, og en gruppe med representanter fra Handikappede Barns Foreldreforening, LMS Barn, Ullevål, 1.linjetjenesten, HMO og familievernet, Home-Start Familiekontakten, samt brukere ble etablert. Arbeidet i gruppen var avgjørende for å få på plass tilbudets innhold og form. Prosjektleder for Familieprosjektet ledet arbeidet.

### 5.3.3 Møteplass i nærmiljøet

Med utgangspunkt i meldte behov fra brukerorganisasjoner og fagmiljø, jobbet arbeidsgruppa fram retningslinjer for det familierettede læringstilbudet. Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte lå til grunn, sammen med erfaringer fra gjennomføring av Familieprosjektet 2002-2003 og fra "Fyrtårnprosjektet" 2004. Følgende retningslinjer ble bestemt:

- Samtalegruppene skulle ledes av én erfaren forelder og en fagperson, og skulle foregå i lokalmiljøet. Det var viktig for foreldrene at gruppene ikke skulle møtes hjemme hos deltakerne.
- Tilbudet skulle være både for par, enslige foreldre og steforeldre, og deltakelse skulle være uavhengig av barnets diagnose eller alder.
- Det skulle ikke være nødvendig med henvisning fra lege for å delta.
- Samtalene skulle handle om mestring av familiesituasjonen, og ha fokus på erfaringsutveksling og deling av informasjon.
- Det skulle etableres en gruppelederopplæring med hensikt å bygge opp kompetanse om familieperspektiv og gruppeledelse. Det skulle lages en Idéperm som gruppelederne kunne støtte seg på i gjennomføringen av gruppene.
- Tilbudet skulle forankres i LMS og gjennomføres lokalt sammen med tilgjengelige ressurspersoner fra Habiliteringstjenesten, Familievern/Hva med oss? (HMO), Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk (BUP), Helsesøstertjenesten, Organisasjonen Voksne for Barn (VfB), brukerorganisasjoner, og andre aktuelle samarbeidspartnere fra lokalmiljøet.
- Etter gjennomført tiltak skulle gruppa gå over til å fungere som selvhjelpsgruppe.

Med bakgrunn i tilgjengelighet av faglige ressurser bestemte Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring at utviklingsprosjektet skulle startes opp i Helse Midt-Norge, med koordinator forankret ved LMS Barn og unge ved St. Olavs hospital i Trondheim. Her fantes miljø for samarbeid med HMO gruppeledere og Familievern, BUP, helsesøstertjeneste, habiliteringstjeneste, Home-Start Familiekontakten, erfarne brukerrepresentanter med god kjennskap til LMS' arbeidsmåte, samt tilgjengelige samarbeidspartnere ved LMS i Kristiansund, Levanger, Molde og Ålesund.



### **5.3.4 Samtalegruppenes form, innhold og gjennomføring**

Samtalegruppene bestod av en fagperson og en erfaren forelder som gruppeleder, og 6-8 foreldre i målgruppen, enslige og par. Grappa møttes 6 - 8 ganger pr halvår. Møtene varte mellom en til to timer hver gang. Hver enkelt gruppe bestemte sin agenda for neste møte ved å ta utgangspunkt i tema utarbeidet av fagpersoner og foreldre:

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

Som inngang til tema ble det brukt brukerhistorier fra Familienettet.no eller stoff fra Idépermen. Deltakerne fikk informasjon om Familienettet.no og dets tjenester, informasjon om Hva med oss?, Organisasjonen Voksne for barn og Home-Start Familiekontakten, samt fra andre bidragsyttere i nærmiljøet. Gruppene ble oppfordret til å møtes på egenhånd etter at de avtalte møtene var gjennomført.

### **5.3.5 Gjennomført pilotprosjekt i Helse Midt-Norge**

I 2005 ble det etablert en lokal ressursgruppe under ledelse av koordinator fra Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Avdeling for Barn og Unge ved St. Olavs Hospital, med støtte og deltakelse av prosjektleder. Gruppen bestod av brukerrepresentanter, gruppeledere og fagpersoner tilknyttet Barne-, ungdoms- og familieetaten og Hva med oss?, Organisasjonen Voksne for Barn, i tillegg til representant fra Home-Start Familiekontakten. Læringstilbudet ble tilpasset lokale ressurser. Det ble jobbet spesielt for at fagpersoner som skulle være gruppeledere fikk godkjenning fra sin ledelse om å delta.

Erfaringene fra arbeidet medførte justeringer da opplegget ble introdusert for Haugesund og Stavanger med omegn på våren 2007, og senhøstes 2007 for Tromsø og omegn.

### **5.3.6 Kompetanseheving som handler om familieperspektiv og gruppeledelse**

Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte er prosessbasert, og alle læringstilbud skjer i form av gruppevirksomhet. Profesjonsutdanningene innen helsevesenet (sykepleiere, leger, fysioterapeuter, ergoterapeuter, sosionomer) har tradisjonelt hatt fokus på individet, og har liten kompetanse i det å jobbe i et familieperspektiv, og med gruppeledelse.

Det ble utviklet en gruppelederopplæring for foreldre og fagpersoner som skulle lede samtalegrupper, deres veiledere og koordinatorene ved ulike LMS.



Opplæringen søker å styrke forståelsen for familieperspektiv og det å være gruppeleder sammen med partner(e). Ulike teknikker og forslag til måter å jobbe sammen på blir gjennomgått.

Gruppelederopplæringen er utviklet og gjennomført i regi av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring og Familieprosjektet. Prosjektleder samarbeidet tett med Thalita Blanck fra Organisasjonen Voksne for Barn og familierapeut og klinisk barnevernspedagog, Gunnar Eide. Som et ledd i opplæringen er det utviklet en Idéperm. Permen gir utgangspunkt for opplæringen, og er ment å fungere som et verktøy for gruppelederne i gjennomføringen av samtalegruppene.

Opplæringen går over to arbeidsdager og tilsvarer 15 timers dialogbasert undervisning, i tillegg til cirka 4 timers aktivitet rettet mot nettverksbygging blant deltakerne. Deltakerne har vært samlet over to dager med overnatting, slik at forholdene har vært til stede for å bli kjent med de andre deltakerne. Opplæringen tar utgangspunkt i Idépermens innhold, som også beskriver den grunnlagsforståelse og de verdier som tiltaket bygger på.

Hensikten med Idépermen er at den skal tjene som et arbeidsverktøy og en støtte for gruppelederne. Permen er en samling med forslag til aktuelle tema og til arbeidsmåte. Tema som tas opp har foreldre selv framhevet som viktige å prate om.

For hvert tema finnes det en liten innledningstekst om hva dette tema dreier seg om, samt forslag til bruk av dikt, brukerhistorier fra Familienettet.no eller sitater som kan stimulere til samtale. Her finnes også spørsmål som kan stilles til deltakerne. Familienettet.no er et viktig supplement til Idépermen. Gruppelederne oppfordres til å bruke informasjon og historier fra nettstedet i samtalegruppene. Dette bidrar samtidig til å spre kjennskap til og kunnskap om Familienettet.no.

Idépermen formes gjennom bruken av den. Foreldre som har deltatt i samtalegrupper har tatt med seg dikt som er innlemmet i 2009-versjonen. I tillegg har gruppeledere supplert med dikt, historier og artikler. Permen er slik et fleksibelt verktøy som forbedres gjennom samhandling med dem som bruker den. Den er derfor ikke trykket opp, men finnes som redigerbar PDF-fil som sendes til gruppeledere og veiledere per e-post.

Hvert av Idépermens tema gjennomgås i gruppelederopplæringen. Rollespill, samtaler gruppedeltakerne imellom og ulike øvelser, er arbeidsmåter som benyttes for å trygge deltakerne i gruppelederrollen. Eventuell problematikk og spørsmål fra deltakerne tas opp underveis i opplæringen. Det blir også informert om andre aktørers tilbud for familiene, slik at gruppelederne kan bidra til å gjøre disse kjent for foreldrene.

Sykepleierforbundet har godkjent gruppelederopplæringen som meritterende for godkjenning til klinisk spesialist i sykepleie/spesialsykepleie med totalt 15 timer. For Norsk fysioterapeutforbund teller kurset med 18,5 timer som fysioterapispesifikk etterutdanning i deres spesialistordning. Kurset vil også telle til fornyet godkjenning for spesialister innen Norsk fysioterapiforbund. Norsk psykologforening godkjenner kurset som 15 timers fritt spesialkurs og som 15 timers vedlikeholdsaktivitet.

### 5.3.7 Rekruttering, veiledning og oppfølging

Det har vært ønskelig å rekruttere *minst* 5 deltakere fra hvert helseforetak/kommune, henholdsvis to erfarne foreldre, to fagpersoner som jobber med familier i målgruppen, og minst en fagperson som skal fungere som veileder. Kvalitetssikring av gruppeledere innebar at deltakerne måtte ha to anbefalinger fra fagfolk som jobbet innen feltet eller fra brukerorganisasjonen som vedkommende var tilknyttet.

Veiledningsansvaret ble lagt til aktuell ressursperson fra lokalt fagmiljø, og gjennomført med tilknytning til nærmeste LMS. Gruppeledere, veiledere og LMS' koordinator deltok alle på gruppelederopplæring sammen. De deltok deretter på gruppeveiledning sammen, før, under og etter iverksetting av samtalegruppene.

To og to gruppeledere har ledet gruppene etter tur. Fagpersoner som deltok som gruppeledere fikk forankret virksomheten som del av sitt arbeid. Gruppeleder som var forelder fikk noen steder et honorar på kr. 4000, andre steder deltok foreldre på frivillig basis. Det er en utfordring at det er forskjellig praksis for honorering av brukere. Årsaken er blant annet ulike økonomiske rammebetingelser hos helseforetakene og deres Lærings- og mestringssentre (LMS). Noen LMS har integrert utgiften i sitt driftsbudsjett, mens andre ikke har fått dette til. Noen LMS ser på løsninger i samarbeid med brukerorganisasjonene for å få til dette.

I 2008 ble det gjennomført til sammen 18 samtalegrupper for foreldre, fra Balsfjord i nord til Klepp i sør. Alle de involverte LMS velger å fortsette med samtalegrupper i det videre, unntatt ett. Videreføringen medfører utfordringer for de involverte LMS. Hovedutfordringen er å ivareta nettverket av gruppeledere, og få inn nye når folk faller fra. I Haugesund har erfarne gruppeledere vært med å lære opp nye gruppeledere, slik at de ivaretar den nødvendige rekrutteringen.

I Tromsø med omegn er gjennomføringen lagt til kommunene, med LMS UNN som pådriver og som koordinator for påmeldinger fra foreldre, samt for veiledning av gruppeledere. LMS UNN rapporterer at det vært en utfordring å holde på fedrene i samtalegruppene. Flere har sluttet underveis. Noen fedre gav uttrykk for at de ønsker rene diagnosegrupper, noen at det ble for mye kvinnedominans, mens andre uteble uten å oppgi grunn. Dette har ikke vært trenden de andre stedene. Det er mulig at tiltaket burde suppleres med samtalegrupper for fedre etter modellen fra Levanger LMS, i disse distriktene.

### 5.3.8 Evaluering av tiltaket

Senter for økologisk økonomi og etikk ved Handelshøgskolen i Bodø, ved stipendiat Fritz Nilssen og under veiledning av professor Ove Jakobsen (2009)<sup>13</sup> har evaluert tiltaket. Arbeidet startet i 2006 og ble avsluttet mars 2009<sup>14</sup>. Stipendiat Fritz Nilssens doktorgradsarbeid integrerer data fra evalueringen, der han ser nærmere på verdiskapning (med eksempler fra offentlig sektor og helsevesenet) i lys av økologisk økonomi. Avhandlingen er et innspill i debatten om hvordan offentlig sektor og helsevesen uttrykker seg økonomisk.

Det har vært Familieprosjektets oppdrag å etablere møteplasser for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, uavhengig av barnets diagnose, familiens bosted eller kulturelle tilknytning. I det neste underkapittelet beskrives utviklingsprosjektet som har vært rettet mot å samle kunnskap og erfaring ved gjennomføring av læringstilbud for minoritetsspråklige familier.

## 5.4 Læringstilbud for familier med minoritetsspråklig bakgrunn

Det er god grunn til å anta at mennesker med ikke-vestlig<sup>15</sup> minoritetsspråklig bakgrunn har et dårligere helsetjenestetilbud enn andre brukere av helsetjenesten (Steihaug, 2009)<sup>16</sup>. Barnesenteret ved Oslo Universitetssykehus HF, Ullevål, er landets største sykehus for barn og ungdom, og et sykehus med stort mangfold innen pasienter og pårørendes etniske tilknytning. Sykehuset har registrert pasienter og pårørende med morsmål fra 127 ulike språkgrupper. Lærings- og mestringssenteret ved Barnesenteret på Ullevål (LMS Barn) er landets eneste LMS med fokus *kun* på familie og barn/ungdom.

I 2005 fantes det begrenset kunnskap og erfaring knyttet til gjennomføring av læringstilbud for familier med minoritetsspråklig bakgrunn, men arbeidet med å utvikle kunnskap om feltet var i gang ved Ullevål. Erfaringer fra arbeidet viste at LMS' arbeidsmåte gav spesielle utfordringer og krevde ekstra ressurser og tilnæringsmetoder.

På dette grunnlaget ble LMS Barn valgt som arena for å gjennomføre et utviklingsprosjekt. Hensikten var å samle erfaringer og bygge kunnskap på området, for så å spre kompetansen til andre LMS og tjenesteytere som jobber med målgruppen, og med det å bidra til å bedre tilbudet for familiene. Det ble tildelt midler til 50 % stilling, samt noe til drift. For eksempel er tolketjeneste nødvendig for gjennomføringen, det samme er oversetting av informasjon. Utviklingsprosjektet pågikk fra 2005-2008.

Det er viktig å presisere at minoritetsspråklige familier ikke utgjør en ensartet gruppe. Det som kjennetegner gruppen er mangfold i kulturbakgrunn, ulike språklige ferdigheter og ulik grad av kunnskap om det norske velferdssystemet.

---

<sup>13</sup> Nilssen, F. (2009). Evaluering av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom - samtalegrupper for foreldre. Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk.

<sup>14</sup> Senteret fikk tildelt midler i 2006 og 2007, total budsjetttramme for evalueringen var kr. 485 000.

<sup>15</sup> Begrepet ikke-vestlig er upresist innenfor LMS' kontekst. Statistisk Sentra Byrås definisjon av ikke-vestlige land omfatter land i Øst-Europa, Asia, Afrika og Sør- og Mellom-Amerika. Innen NK LMS og Familieprosjektets sammenheng referer begrepet til pasienter og pårørende som kommer fra land og miljøer som skiller seg vesentlig fra mainstream-Norge.

<sup>16</sup> Steihaug, S. (2009). Evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Rapport nr. A9408. Oslo: SINTEF Helse.

Helsedirektoratet finansierte i 2008 en evaluering av prosjektarbeidet som har blitt gjennomført i regi Familieprosjektet og i kraft av LMS Barn. Evalueringen ble utført av SINTEF Helse ved Steihaug (2009).

Prosjektarbeidet og erfaring fra NK LMS' arbeid tilkjennegjorde behov for å øke kompetanse hos fagpersoner. Som følge ble det initiert tiltak for å utvikle et læringstilbud for fagfolk med hensikt om å styrke deres kompetanse i møte med familier med minoritetsspråklig bakgrunn.

#### **5.4.1 Kompetanseheving – læringstilbud for fagfolk**

Arbeid gjennomført ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS), LMS Barn, Oslo universitetssykehus, Ullevål og Frambu viste at fagpersoner i både kommune og spesialisthelsetjenesten følte seg usikre på hva som var riktig å si eller gjøre, i samhandling med minoritetsspråklige familier primært med ikke-vestlig bakgrunn. Behov for å heve kompetanse blant fagpersoner ble tydelig.

For å svare på direktoratets henstilling om og ”*sette fokus på å bedre tilbudet til minoritetsspråklige familier*”, ble det fra våren 2007 satt i gang arbeid for kompetanseheving blant fagfolk. *Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetsspråkligfamilier* er et læringstilbud for fagfolk som arbeider sammen med minoritetsspråklige familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom. Tilbudet er laget i regi av Familieprosjektet/NK LMS i nært samarbeid med fagfolk fra LMS Barn, Frambu, Nasjonal kompetansesenet for minoritetshelse, kommunehelsetjenesten og brukerrepresentanter med minoritetsspråklig bakgrunn.

Hovedmålet med tilbudet er å bistå fagfolk med grunnleggende teoretisk og praktisk kunnskap om variasjoner i kulturell forståelse, sykdomsforståelse og generell samfunnsforståelse, primært hos ikke-vestlige pasienter og pårørende. Ønsket resultat er å skape refleksjon hos deltakerne i forhold til ”hvordan er jeg i møte med andre”, og slik trygge deltakerne på egen kompetanse i møte med minoritetsspråklige familier.

Kurset dreier seg om å få fram faktakunnskap om minoritetsbefolkningen. Videre handler læringstilbudet om kulturforståelse. Her synliggjøres likheter og forskjeller, samt mangfoldet innen minoritetsgrupper.

Det er lagt opp til at deltakerne skal få mulighet til å snakke og reflektere med hverandre og foredragsholdere. Kunstneriske innslag gir grunnlag for refleksjon om egne måter å tenke og reagere på, og bidrar til samtale og diskusjon.

Tilbudet har formell godkjenning som etterutdanning fra flere fagorganisasjoner. Ved lokal tilpassing og endring av program, må det søkes om godkjenning fra de ulike fagforbundene. Informasjon om dette finnes på hvert fagforbunds nettside.

- Den norske lægeforening: Allmenntidisin; valgfritt kurs i videre- og etterutdanning, 9 timer/poeng. Psykiatri; valgfritt kurs i videre- og etterutdanning, 6 timer/poeng. Barnesykdommer; valgfritt kurs i videre- og etterutdanning, 9 timer/poeng.
- Fagforbundet: Tellende i program for klinisk fagstige for hjelpepleiere og omsorgsarbeidere for det området tilbudet er relevant for, 15 timer.

- Norsk Ergoterapeutforbund: Spesialistspesifikt kurs meritterende til ergoterapi- spesialist i allmennhelse, somatisk helse og barns helse, 14 timer.
- Norsk Fysioterapeutforbund: Fysioterapispesifikk etterutdanning i NFFs spesialist- ordning, 12 timer. Tilbudet teller til fornyet godkjenning for spesialister.
- Norsk Psykologforeningen: Fritt spesialkurs - 13 timer, vedlikeholdsaktivitet - 13 timer.
- Norsk Sykepleierforbund: Meritterende for godkjenning av klinisk spesialist i sykepleie/spesialsykepleie, 8 timer.

#### **5.4.2 Utviklet teaterforestilling – ”Møter mellom Oss og Dem”**

Sykdomsforståelse og kommunikasjon utgjør en sentral del av tilbudets innhold. Erfaring indikerer at i møtet mellom fagpersoner og minoritetsspråklige familier kan samarbeidet gå i stå. Fagpersoner opplever det vanskelig å samhandle når pasientene har en annen sykdomsforståelse enn det de selv har. Videre byr det å bruke tolk på forskjellige utfordringer for både fagpersoner og foreldre. Noe av dette illustreres også gjennom teaterforestillingen ”Møter mellom Oss og Dem” som har blitt utviklet i samarbeid med den frie teatergruppen Nordic Black Theatre.

Forestillingen kan benyttes i andre sammenhenger enn dette læringstilbudet. Det er egnet der hensikten er å vise kommunikasjonsutfordringer som kan oppstå i møter mellom norsk helsevesen og familier med minoritetsspråklig bakgrunn.

## 6.0 RESULTATER OG RESULTATVURDERING

Familieprosjektet har pågått i fire år i denne fasen. I den tiden har Lærings- og mestringssentrene utviklet og etablert mange nye læringstilbud. I dette kapitlet vurderer vi prosjektets resultater. Her diskuteres muligheter og utfordringer knyttet til videreføring av læringstilbud. Det er lagt spesiell vekt på å synliggjøre forhold som har betydning for prosjektets resultatoppgjør.

Vi har sett på følgende mål:

- Sørge for at alle helseregioner og landsdeler skal være noenlunde likt representert med ulike familierettede læringstilbud.
- Utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser som i stor grad mangler tilbud.
- Utvikle et nettsted hvor målgruppen kan hente informasjon og utveksle erfaringer.
- Utvide samarbeidet med andre fagmiljø og brukerorganisasjoner som jobber med målgruppen, og bidra til koordinering av tilbud for målgruppen.
- Samle erfaringer fra planlegging, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier.

### 6.1 Læringstilbud til familier i målgruppen

Familieprosjektet skulle stimulere Lærings- og mestringssentrene (LMS) til å starte læringstilbud for alle familier med barn som har nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. Målet var videre at prosjektdeltakerne skulle utvikle tilbud for familier med barn som har diagnoser det ikke finnes tilbud for. Vi har oppmuntret til etablering av læringstilbud for familier med barn som har ADHD, autisme, CP og epilepsi. I hvor stor grad har Familieprosjektet lyktes?

#### 6.1.1 Hva slags læringstilbud?

Rapportering fra prosjektdeltakerne viser at den gruppen som har fått flest læringstilbud, er barn med ADHD. Deretter astma, epilepsi, Down syndrom, CP og allergi/eksem, i denne rekkefølgen. De fleste tilbudene er rettet mot foreldrene. Deretter følger søsken, og så nær familie og nettverk.

SINTEF Helses evaluering av prosjektet viser at de fleste tilbudene er laget for barn med en spesifikk diagnose. 72 % av tilbudene er diagnosespesifikke og 22 % ikke (6 % oppgis som ukjent). Tabellen nedenfor gir en oversikt over målgrupper, form og tematikk for læringstilbud som er skapt i regi av prosjektet.

**Tabell 1.** Eksempler på læringstilbud – mangfold innen målgruppe, form og innhold

Familerettede læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom	
Eksempler – Målgrupper	Foreldre
	Foreldre med barn/ungdom
	Fedre
	Mødre
	Barn/ungdom som har søsken med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom
	Besteforeldre, nærpersoner
	Familier
	Fagpersoner (helsepersonell, ansatte ved barnehage/skole, medlemmer i ansvarsgrupper, avlastere, støttekontakter)
Eksempler – form og tid	To-timers kurs
	Halvdagskurs
	Heldagskurs
	Kurs på dagtid, evt. flere dager
	Kurs på kveldstid, evt. flere kvelder
	Familiesamling over en helg
Eksempler – diagnoser som det er laget læringstilbud om	ADHD
	Astma/allergi/eksem
	Epilepsi
	Overvekt hos barn
	Asperger/Autisme
	Cerebral Parese
	Diabetes Mellitus
	Tourettes syndrom
	Cøliaki/matvarefølsomhet
	Psykisk lidelse
	Down syndrom
	Følger av prematur fødsel
	Hodeskader (ervervede)
	Cystisk Fibrose
	Hjertesykdom
	Tarmsykdom
	Hørselshemming
Nevrofibromatose	
MMC/ME	
Eksempler – læringstilbud på tvers av diagnoser	Samtalegrupper for foreldre – om livssituasjonen
	Starthjelpkurs for foreldre som vil ha store behov for hjelp fra tjenesteapparatet
	Overganger mellom livsfaser (eks. fra barnehage til skole, bilkjøp, i arbeid)
	Å leve med kronisk sykdom/funksjonsnedsettelse i familien
	Å mestre sykehusinnleggelse over tid – kommunikasjon med tjenesteapparatet
	Ernæring for barn som har multifunksjonshemming
	Familiens rettigheter og muligheter
	Grupper for barn/ungdom med søsken som har funksjonsnedsettelse
Eksempler – kompetanse- heving for fagpersoner	Styrket samarbeid med LMS
	Kompetanseheving knyttet til ulike diagnoser
	Møtet med barn og ungdom
	Gruppededelse og familieperspektiv

### ***Læringstilbudenes målgruppe, form og varighet er mangfoldige***

Prosjektet omfatter også læringstilbud til fagpersoner. Lærings- og mestringsenheten i Mo kjørte kurs i helsepedagogikk for fagfolk og brukere våren 2008. Samme høst kjørte de et oppfølgingskurs for fagfolk som var kursansvarlige – eller ønsket å bli det.

Læringstilbudene kan strekke seg fra to timer til flere dager, eller ha form av helgesamlinger. Lærings- og mestringscenteret (LMS) i Stavanger har prøvd ut samlinger som strekker seg over tre kvelder for barn som har søsken med nedsatt funksjonsevne. Deltakerne synes det er positivt at de kan møtes flere ganger. Da kan de få venner som er i samme situasjon.

Frekvensen på læringstilbudene varierer også. Habiliteringsseksjonen i Ålesund har et tilbud for familiene til barn med Down syndrom. Tilbudet er integrert i pasientforløpet, slik at det gjennomføres hvert tredje år. Ved Kristiansund LMS har de årlige samtalegrupper for foreldre som går over 6-8 ganger.

### **6.1.2 utfordringer og implikasjoner for videre drift**

Resultatene viser at målsettingen om å stimulere til at familier med barn med diagnosene ADHD, autisme, CP og epilepsi får læringstilbud, er rimelig bra oppfylt, sett i forhold til prosjektets rammer og ressurser.

Med bakgrunn i Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring sitt mandat, valgte vi å *oppfordre* Lærings- og mestringsentra til å prioritere disse gruppene. Resultatene indikerer at oppfordringen har blitt fulgt.

Resultatet betyr likevel ikke at fagpersonene eller familiene selv opplever at behovene er dekket. Ansatte ved LMS sier at tilbudet begrenses av kapasitet, økonomi og tilgang på fagpersoner. SINTEF Helse (2008) påpeker også at de læringstilbudene som oftest etterlyses, er knyttet til ADHD, CP, psykisk utviklingshemming og overvekt.

For familier med barn som har autistiske preg har det også blitt etablert læringstilbud, men frekvensen er lavere. En stor britisk undersøkelse av 50 000 barn i alderen 8 til 10 år avdekket at over 1 % av alle barn har autisme eller autismeliknende tilstander (Ørstavik, 2006)<sup>17</sup>. Sett i lys av disse tallene, kan det være behov for tettere samarbeid med Autismeenheten<sup>18</sup> og andre fagmiljøer, for å iverksette flere læringstilbud. Dette er imidlertid et kapasitets- og prioriterings spørsmål.

### ***Lærings- og mestringsentra trenger kriterier for prioritering***

Som nevnt er de fleste læringstilbudene (70 %) knyttet til en diagnose. Men hvordan skal de ulike diagnosegruppene prioriteres – og hvem skal lage kriterier å prioritere etter?

SINTEF Helse (2008) trekker fram at *hvem* som får tilbud ofte er avhengig av hvilke fagmiljøer lærings- og mestringsentrene samarbeider med. SINTEF etterlyser derfor kriterier for prioritering.

Hvert Lærings- og mestringscenter (LMS) er tilknyttet sitt helseforetak, som igjen får sine oppdrag fra de respektive regionale helseforetakene. Det er helseforetakenes ansvar å gjennomføre nødvendige

---

<sup>17</sup> Forskningen som omtales av Ørstavik er: Baird G, Simonoff E, Pickles A et al. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet* 2006; 368: 210–5.

<sup>18</sup> For informasjon om Autismeenheten ved Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet, se: <http://www.autismeenheten.no/>



tiltak for å oppfylle den lovpålagte oppgaven om å drive pasient- og pårørendeopplæring. Helseforetakene må hente opp de gevinster som finnes som følge av gjennomført prosjektarbeid, foreta hensiktsmessige lokale prioriteringer, og videreføre arbeidet.

Det må videre tas stilling til om det er helseforetakene selv eller regionene som skal utarbeide kriterier som helseforetakene skal prioritere etter, for å gi læringstilbud til utvalgte diagnosegrupper. Er dette et politisk spørsmål som skal avgjøres av direktorat og departement?

### ***Prosjektformen medfører usikkerhet og utfordringer for videre drift***

Lærings- og mestringssentrene (LMS) rapporterer at familiene fortsatt etterlyser ulike læringstilbud. Hvordan vil resultater fra prosjektet bæres videre?

LMS Narvik rapporterer om store utfordringer med gjennomføring av familierettede læringstilbud. Da prosjektet startet, var det vanskelig å få tak i brukerrepresentanter som kunne delta i arbeidsgruppene. Løsningen ble å spørre pårørende. Fagfolk som deltok, meldte seg etter hvert ut av arbeidsgruppene på grunn av stort arbeidspress. LMS Narvik har ikke egne lokaler, og må leie kursrom. Takstsystemet gir dem også et stort dilemma: Det faktum at det ikke kreves henvisning fra lege gir riktignok lav terskel for de som skal delta, men samtidig får ikke helseforetaket noen inntekt av virksomheten. Arbeidet oppleves å få lavere status enn behandling som bringer inn penger.

Det at arbeidet er organisert som et prosjekt, gir usikkerhet. Riktignok blir det bevilget midler til midlertidige tilsetninger, slik at man kan utvikle og prøve ut nye ideer. Men på sikt er dette ingen god løsning fordi prosjektformen innebærer uforutsigbarhet både for LMS, brukerne og de midlertidig ansatte. Tilbudene skaper forventninger som ikke kan innfris fordi sykehuset mangler midler til å ansette fagpersoner etter prosjektslutt. LMS Narvik ser at de lærer opp nye medarbeidere som gjør en god jobb, men som ikke tør å satse på ”mulige” prosjektmidler til neste år, og følgelig slutter i jobben.

LMS Narvik mener at arbeidsmåten virker, men den største utfordringen er å sørge for å bevare og videreutvikle læringstilbudene – og få dem integrert i sykehusets ordinære drift.

LMS i Narvik får ikke videreført 50 % -stillingen med fokus på målgruppen. Men noe av virksomheten fortsetter i andre former. Det gjelder fedregrupper, mødregrupper og grupper for ungdom som har søsken med funksjonsnedsettelse. To mødre med barn som hadde samme diagnose, avtalte å møtes for å la barna bli kjent og for å gjøre noe sammen på fritiden. Denne typen forgreninger har altså prosjektet gitt. I løpet av prosjektperioden utkrystalliserte det seg også tema og områder som kan føre til nye læringstilbud, som ulike diagnoserettede kurs, læringstilbud om overgangen ungdom/voksen, og om parforholdet. Fedregruppen foreslo videreføring i form av pappakvelder en gang per halvår, som et åpent tilbud til fedre. Planlegging av programmet gjøres av to fedre samt ansatte ved lærings- og mestringssentrene. Det avholdes ett eller to, planleggingsmøter før hver kveld, samt et evalueringsmøte. I tillegg foreslo gruppen en felles dag for fedre og mødregruppen, som en oppsummering etter prosjektperioden og med et felles tema.

Eksempelet fra Narvik LMS viser at prosjektet har effekt etter endt prosjektperiode, men at prosjektformen kan hindre langsiktig planlegging og gjennomføring, og bidra til å opprettholde sykehusets nedprioritering av pasient- og pårørendeopplæring.

De færreste helseforetak som har mottatt midler til prosjektstillinger, viderefører stillingsbrøker etter at prosjektperioden er slutt. Unntakene er Haugesund Sjukehus i Helse Fonna, LMS Barn ved Oslo

Universitetssykehus, Ullevål, og Seksjon for barnehabilitering ved Sykehuset i Østfold. Her har midler fra Familieprosjektet 2005-2008 bidratt til opprettelse av 100 % faste stillinger<sup>19</sup>.

Siden Familieprosjektets start i 2002, har det ved LMS i Tromsø, Bodø, LMS Barn Ullevål og ved Rikshospitalet blitt etablert faste stillinger med fokus på å drive med læringstilbud for familier i målgruppen.

### ***Samarbeid mellom flere sykehus om familierettede læringstilbud gir avkastning***

Hvinden (2004) spør i sin prosjektrapport hvorvidt det kan være mulig å regionalisere noen læringstilbud, eller om det kan etableres samarbeidsprosjekter mellom flere helseforetak. Erfaring fra Helgelandssykehuset, der sykehusene i Mo i Rana, Mosjøen og Sandnessjøen inngår, samt i Helse Fonna, der sykehusene i Haugesund og Odda, på Stord og Hvalen inngår, viser at der én til to personer jobber i 50 % stillinger med fokus på læringstilbud for familier, gir det avkastning utover selve prosjektet.

Helgelandssykehuset rapporterte at de i 2008 hadde økt internt samarbeid i gjennomføring av tilbud til familiene. Lærings- og mestringsenheten (LMS) i Mo i Rana hadde en 50 % stilling med midler fra Familieprosjektet. Dette bidro til økt fokus på familierettede læringstilbud ved alle sykehusene i helseforetaket. Helseforetaket kunne videreføre denne stillingen med kr. 250 000 per år, inklusiv sosiale utgifter, men valgte ikke å gjøre det. LMS i Haugesund har to faste 50 % stillinger knyttet til læringstilbud for familier. Dette bidrar til å få på plass tilbud for familiene også ved LMS i Odda og på Stord. I 2008 holdt koordinatoren fra LMS Haugesund, representant for ADHD Norge, Haugesund, og ansatt ved LMS i Odda en første temakveld for foreldre med barn som har ADHD. Dette førte til at det ble dannet lokallag av foreningen i Odda, som nå samarbeider med LMS Odda om temakvelder.

LMS i Mo i Rana og LMS i Haugesund har eksistert med stabilt personale i over syv år hver. Det betyr at de nyere LMS i henholdsvis Mosjøen og Sandnessjøen, og på Stord, Hvalen, og i Odda, har nytt godt av deres erfaring og gode kompetanse.

Helseforetakene trenger å ta stilling til regionalisering og mulighet for å lage samarbeidsprosjekter mellom flere helseforetak. LMS' arbeidsmåte forutsetter samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner for å gjennomføre læringstilbud. Rekruttering på alle nivåer i deltakelsen er en utfordring, slik tilbakemeldingen fra Narvik LMS viste. I evalueringene fra Senter for økologisk økonomi og etikk ved Handelshøgskolen i Bodø (Nilssen, 2009) og SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008,) vises det samme, og dette er en velkjent utfordring innen feltet pasient- og pårørendeopplæring generelt.

Det knytter seg imidlertid spesielle utfordringer til det å rekruttere foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Det er også langt lettere å rekruttere mødre til å bidra i arbeidsgrupper eller til å delta på læringstilbud, enn fedre.

---

<sup>19</sup> Etter prosjektets slutt har LMS ved Stavanger Universitetssykehus fått en 100 % stilling med fokus på barn, ungdom og deres familier. LMS ved St. Olavs Hospital har på sin side etablert en fast 50 % stilling med fokus på denne målgruppen.

### ***Det er forskjeller mellom mor og far – og de har begrenset tid***

Foreldre sier at det kan være vanskelig å være borte fra jobb for å delta på læringstilbud. De har ofte allerede mye fravær fra jobb grunnet barnas helsetilstand, og ønsker ikke å belaste kollegaer og arbeidsgiver ytterligere. Foreldre som er i arbeid ønsker seg læringstilbud på kveldstid eller i helgene.

Lundeby (2006)<sup>20</sup> forskning bekrefter foreldrenes tilbakemeldinger. Familiestrukturer innen målgruppen viser at mor oftere enn far reduserer sin stilling til deltid, eller blir fulltids hjemmевærende. Kjønnede tilpasninger som finnes hos foreldre generelt, i tillegg til det å ha barn med nedsatt funksjonsevne, gir store forskjeller i yrkesaktivitet mellom mødre og fedre, og også mellom mødre i målgruppen og andre mødre. Blant mødre med barn med sterkest grad av funksjonsnedsettelse er betydelig færre sysselsatt, og de yrkesaktive jobber 20 timer i uka eller mindre. De fleste fedre er yrkesaktive og arbeider heltid, både når barnet er i førskolealder og i småskolealder. Fedre i målgruppen jobber imidlertid sjeldnere overtid enn andre fedre, men likevel lengre dager enn mødre, og de går også sjeldnere ut av arbeidslivet (ibid).

Dette skyldes ofte økonomi. Mange familier har innordnet seg slik at den med høyest lønn jobber, det vil oftest si far. Ved deltakelse på læringstilbud kan foreldre oppleve ikke å få fravær med lønn fra arbeidsgiver, og det må tilrettelegges for tapt arbeidsfortjeneste der det er behov for det.

For å gjennomføre læringstilbud der begge foreldre er representert, eller for å rekruttere fedre, vurderer ansatte ved Lærings- og mestringssentra (LMS) og samarbeidspartnere når det er gunstigst å gjennomføre læringstilbud. Det kan være at det passer bedre med læringstilbud på kveldstid. Dette krever igjen fleksibilitet fra fagpersoner som deltar i gjennomføringen av læringstilbud.

Det å være borte fra oppgaver og plikter er også en utfordring for fagpersoner. Spesielt kan det være vanskelig for leger å ta seg tid til å delta på læringstilbud som involverer reise og det å være borte fra jobb en hel dag. Om vedkommende er barnelege i Førde eller ved Barnesenteret ved Oslo Universitetssykehus Ullevål, kan det være problematisk å prioritere gjennomføring av læringstilbud framfor andre pålagte oppgaver. For at foreldre skal ha lik mulighet til å delta på læringstilbud, er det nødvendig at helseforetakets ledelse tilrettelegger for at aktuelle fagpersoner kan delta. Helseforetaket må kommunisere tydelig at oppgaven med pasient- og pårørendeopplæring prioriteres, også når læringstilbudene må gjennomføres utenom ordinær arbeidstid.

Det er flest mødre som deltar på læringstilbud for foreldre. Flere mødre enn fedre bidrar til utvikling av læringstilbud. Fagpersoner som involveres i læringstilbud er oftest kvinner. All gjennomføring av læringstilbud beror i største grad på kvinners delaktighet.

Det finnes få kurs innen pasient- og pårørendeopplæring som er forebeholdt fedre. Symptomatisk for dette er at mange helseforetak fortsatt har Kvinne-Barn klinikker. Tradisjonelt har fedre fått og tatt mindre plass i helsevesenet enn mor. Med utspring fra Familieprosjekt ved LMS i Levanger, Helse Nord-Trøndelag HF, ble det skapt samtalegrupper for fedre. Rapportering fra gjennomføringen tilsier at rekruttering av deltakere til gruppene går greit. Tilbudet har også spredd om seg til andre distrikter. Tilbakemeldinger er at fedrene opplever at tilbudet treffer dem.

---

<sup>20</sup> Lundeby, H. (2006). I Tøssebro og Ytterhus (red.): *Funksjonshemmete barn i skole og familie*. Inkluderingsideal og hverdagspraksis, kapittel 9. Gyldendal Akademisk.

### 6.1.3 Oppsummering

- Det er laget flest læringstilbud for familier med barn som har ADHD, astma, epilepsi, Down syndrom og CP.
- Målgruppen er oftest foreldre, dernest søsken.
- Læringstilbud omhandler oftest informasjon om spesifikke diagnoser.
- Læringstilbudene kan strekke seg fra to timer til flere dager.
- Familieprosjektet har bidratt til oppretting av stillinger som skal fokusere på målgruppen.
- Helseforetakene må følge opp arbeidet som Familieprosjektet har stimulert til i 6 år.
- Det er behov for å utarbeide kriterier for prioritering av hvilke deler av målgruppen som skal få læringstilbud. Hvem skal etablere disse kriteriene; helseforetaket selv, regionale helseforetak, eller er det en oppgave for direktorat og departement?
- Én 50 % stilling med fokus på læringstilbud for målgruppen gir økt fokus på familierettede læringstilbud ved helseforetakets tre LMS.
- Læringstilbud må kunne gjennomføres på kveldstid eller i helger for at foreldre som er i jobb skal kunne delta.
- Foreldre som er i jobb må få dekket tapt arbeidsfortjeneste ved deltakelse på læringstilbud.
- Fedre som har deltatt i samtalegrupper deltar oftere i annen pasient- og pårørendeopplæring.
- Helseforetaket må tilrettelegge for at fagfolk kan delta i gjennomføring av læringstilbud også på kveldstid eller i helger.

LMS Levanger rapporterer at fedre som har deltatt i samtalegruppene også har blitt med på andre typer læringstilbud i etterkant. Samtalegruppene har fungert som en vei inn i til ulike tilbud innen pasient- og pårørendeopplæring. Tilsvarende effekt vises i tilknytning til samtalegrupper for foreldre. Det neste kapitlet handler om tilbudets form og innhold, samt en vurdering av samtalegruppens verdi og funksjon.

## **6.2 Samtalegrupper – et læringstilbud for foreldre**

Foreldre og brukerrepresentanter fra ulike organisasjoner har meldt at foreldre har behov for samtalegrupper som handler om familiesituasjonen, og samtalegruppene ble etablert for å møte disse behovene. Familieprosjektet har hatt som mål at foreldre i hele Norge skal få mulighet til å delta. I 2008 ble det gjennomført til sammen 18 samtalegrupper. Alle unntatt ett LMS viderefører tilbudet. I Tromsø med omegn er gjennomføringen lagt til kommunene, med LMS UNN som pådriver og koordinator. Foreldre som har deltatt sier at tilbudet er viktig. Måten samtalegruppene er organisert på, medfører samhandling mellom tjenesteytere fra helsetjenestens ulike nivå og etater og brukerrepresentanter.

### **6.2.1 Læringstilbud er basert på samarbeid**

Det finnes ingen andre offentlige aktører som på landsbasis driver grupper basert på samarbeid mellom brukere/foreldre og fagpersoner.

Fagpersoner som er involvert i læringstilbud bygger på et helsefremmende perspektiv og et mestringperspektiv i møte med deltakerne. Gjennom sin kjennskap til helsetjenesten og kontakter innenfor faglige nettverk, har fagpersonene kompetanse som foreldrene kan dra nytte av. Arbeid med målgruppen har også gitt innsikt i helsemessige forhold og det som rører ved emosjonelle og praktiske sider ved familielivet.

Foreldre som gruppeledere bringer med seg erfaringsbasert kompetanse om det å være i en lignende situasjon. Gjennom prøving og feiling og mangeårig samhandling med helse- og sosialvesen har forelderen skaffet seg innsikt i deltakernes livssituasjon, og om praktiske forhold som kan være til nytte for deltakerne.

Samtalegruppene er et *læringstilbud* for foreldre. Samtalegruppene *kan* gå over til å fungere som selvhjelpsgrupper dersom foreldrene ønsker det, etter at de seks til åtte møtene er gjennomførte sammen med gruppeledere. Foreldre trenger noen til å stå for organisering og gruppeledelse, kapasiteten deres er langt nok strukket fra før. Uten fagpersoners involvering som gruppeledere, ville samtalegruppene kunne regnes som selvhjelpsgrupper<sup>21</sup>.

Uten likeverdig samarbeid mellom fagpersoner og foreldrerepresentanter i utvikling, gjennomføring og evaluering av dette læringstilbudet, ville samtalegruppene kunne regnes som kurstilbud i regi av spesialisthelsetjenesten, der fagpersoner har laget innhold og form på kurset uten innspill fra foreldre.

Læringstilbudet synes å få en unik kvalitet ved denne sammensetningen, og evalueringer fra deltakerne viser at tilbudet møter deltakernes forventninger og behov særs godt (Steihaug m.fl., 2008, Nilssen, 2009).

---

<sup>21</sup> ”En selvhjelpsgruppe er et verksted for endring i et fellesskap basert på gjensidighet, tillit og respekt der en gjør bruk av selvhjelpsprosesser. Deltakerne har normalt et felles utgangspunkt og bringer med seg kunnskap om eget problem inn i gruppen i kraft av egne erfaringer” (<http://www.selvhjelp.no/Igangsetting/Selvhjelpsgrupper/>).

## 6.2.2 Konklusjoner fra evalueringer

### *Grunnlag for evalueringer*

Senter for økologisk økonomi og etikk, Handelshøgskolen i Bodø, fikk i oppdrag å evaluere samtalegrupper for foreldre (Nilssen, 2009)<sup>22</sup>. Datamaterialet bygger på spørreskjema besvart av 67 foreldre (50 mødre, 17 fedre), 11 gruppeledere og 5 koordinatorene ansatt ved ulike Lærings- og mestringssentre (LMS). Informantene kommer fra hele landet. Nilssen (2007)<sup>23</sup> var til stede ved den første gruppelederopplæringen, og gjennomførte evaluering basert på tilbakemeldinger fra deltakerne. Evalueringen bygger også på tilgjengelige dokumenter om Familieprosjektet og LMS' virksomhet.

I tillegg foreligger SINTEF Helses evaluering (Steihaug m.fl., 2008) av Familieprosjektet, der en vurdering av tiltaket inngår. Denne evalueringen bygger på intervju med 8 informanter som på ulike vis var involvert i etablering av samtalegruppene. I tillegg bygger evalueringen på dokumenter som finnes om tiltaket.

Nedenunder følger et utvalg av resultater fra evalueringene. Hensikten er å få fram ulike sider ved læringstilbudet, sett fra foreldre, gruppeledere og koordinatorenes side.

### *Foreldre om deltakelse i samtalegrupper*

På spørsmål om hvor viktig læringstilbudet er for foreldrene, har 98,5 % svart at tilbudet er svært viktig eller viktig. 95,5 % av foreldrene vil anbefale andre foreldre å delta på læringstilbudet, og 95,5 % av dem tror at læringstilbudet vil ha betydning for dem i deres liv på sikt (Nilssen, 2009).

97 % av deltakerne syntes at det var bra at samtalegruppene ikke var sammensatt med bakgrunn i barnas diagnoser eller alder. Her har 21 % av foreldrene svart at dette er positivt fordi de får kommentarer på egne erfaringer, mens 76 % har svart at det er positivt fordi de tror at de kan lære av hverandre. To foreldre har svart at de ikke ser nytten for sin situasjon (Nilssen, 2009).

Foreldre oppgir at alle tema opplevdes som viktige å samtale om. *Livet i familien*, *Søsken* og *Kunsten å ta vare på seg selv og parforholdet* kommer sterkest fram i evalueringen (Nilssen, 2009). Ett Lærings- og mestringssenter valgte å innlemme tema fra samtalegruppene i sine andre læringstilbud, fordi tilbakemeldinger viste at det var viktige saker å prate om (Steihaug m.fl., 2008).

94 % av foreldrene sier at det er positivt at gruppen ledes av én fagperson og én forelder. Ordningen gir tiltro til at gruppelederne vet hva foreldrenes situasjon dreier seg om, og at gruppelederne kan bidra til konstruktiv samtale mellom deltakerne.

Flere sier at de savnet mannlige gruppeledere, og mener at det ville gjort det enklere for menn å delta. 22 % av deltakerne kunne tenke seg å være gruppeledere i rollen som foreldrerepresentant i framtiden. Alle interesserte var kvinner.

---

<sup>22</sup> Rapporten kan lastes ned fra [www.mestring.no](http://www.mestring.no)

<sup>23</sup> Nilssen, F. (2007). Evaluering av gruppelederopplæringen. Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk. (Ikke publisert).

91 % av foreldrene sier at det er viktig at læringstilbudet gjennomføres i deres lokalmiljø. Det muliggjør kontakt med familier også etter at samtalegruppene ble avsluttet, sier foreldre (Nilssen, 2009).

### ***Gruppeledere om opplæring og rolle***

Informantene framhever at gruppelederopplæringen er god, og at kunnskapen fra opplæringen har nytte også i andre sammenhenger (Steihaug m.fl., 2008, Nilssen, 2009).

Måten som gruppelederopplæringen var lagt opp på, gav deltakerne forslag til hvordan gjennomføre gruppene. Bruk av rollespill bidro til trygghet i rollen som gruppeleder. Idépermen har vært et nyttig verktøy for innspill til aktiviteter og gjennomføring (Nilssen, 2009).

Evaluerings av gruppelederopplæringen medførte justeringer. Deltakerne sa at to dagers kurs var hektisk og at programmet ble presset på tid (Nilssen, 2007). I lys av ressurser og mulighet for deltakelse fra fagpersoner og foreldrerepresentanter, er det likevel holdt fast på kurs over to dager, men da med en oppfølgingsdag. På oppfølgingsdagen gjennomføres program i henhold til de behov som meldes fra gruppeledere og veiledere.

Alle fagpersonene som er gruppeledere gjør dette som del av sin jobb, med samtykke fra sin ledelse. Foreldre som er gruppeledere får et honorar på kr. 4000 der dette er lagt inn i Lærings- og mestringssenteret sitt budsjett. Det er de rimelig godt fornøyde med (Nilssen, 2009).

### ***Koordinatorer om gjennomføringen og ressursbruk***

Flere av informantene i SINTEF Helses evaluering (Steihaug m.fl., 2008), framhevet det som en styrke at læringstilbudet har "lav terskel" og skal skje i samarbeid med kommuner og andre instanser. Én mente dette var problematisk siden tilbudet har sitt utspring fra spesialisthelsetjenesten.

Informantene sier at tilbudet er svært ressurskrevende både for gruppeledere, veiledere og deltakere. I Nilssen (2009) evaluering oppgir gruppelederne å bruke mellom 0-2 timer på forarbeid, 0-2 timer i samtalegruppene, samt 0-2 timer på etterarbeid/evaluering i forbindelse med hvert møte. Gruppelederne har møtt til veiledning i 0-2 timer tre ganger i løpet av gjennomføring av en samtalegruppebolck på 6-8 møter. De fleste gruppelederne gjennomfører én gruppebolck per år.

Koordinatorene forteller at i oppstartsfasen tar etableringen mer tid enn i driftsfasen. De har regnet at det går med cirka 120 timer per halvår i etableringsfasen, deretter bruker de i snitt 23 timer per halvår. Koordinatorene mener at arbeidet med samtalegruppene bidrar til å danne nettverk og knytte kontakter, som gir avkastning i det andre arbeidet ved LMS. Samtalegruppene bidrar til at LMS' virksomhet blir mer synlig i lokalmiljøet (Nilssen, 2009).

I gruppene har det deltatt mellom 3 og 12 foreldre på 6-8 møter som varer i cirka 2 timer hver gang, vanligvis går gruppen over ett semester. De fleste har møter én gang annenhver uke, noen sjeldnere.

Det kan vurderes hvorvidt ressursbruken er stor eller ikke. Skulle foreldrene ha møtt til individuelle samtaler med fagpersoner ville sosial- og helsetjenestens ressursbruk blitt meget større. Gjennomføringen av samtalegruppene er et prioriteringsspørsmål der helseforetakene må ta stilling til om dette er et opplæringstilbud de ønsker å gi foreldre i målgruppen, eller ikke.



### 6.2.3 Vurdering av læringstilbudet

Noen informanter (Steihaug m.fl., 2008) uttrykte bekymring for at samtalegruppene for foreldrene var like andre tilbud for målgruppen, og for at det ble utviklet parallelle tilbud for foreldre. Det ble påpekt at det gjennomføres godt fungerende samtalegrupper for foreldre uten at disse inngår i Familieprosjektets opplegg.

For å undersøke om Familieprosjektets samtalegrupper er overflødige sett i forhold til annen pasient- og pårørendeopplæring, er det hensiktsmessig å se på hvilke kurstilbud foreldre i målgruppen har.

Noen av de 21 barnehabiliteringstjenestene i landet driver samtalegrupper for deler av målgruppen. Ved noen barneavdelinger på sykehus og i noen kommuner, samt i noen av Oslos bydeler, finnes det fora hvor foreldre kommer sammen og diskuterer det som opptar dem. Brukerorganisasjonene gjennomfører på sin side samlinger og møter for foreldre. Noen få Lærings- og mestringssentre (LMS) gjennomfører samtalegrupper som ikke er sprunget ut av Familieprosjektet. Av andre aktører med virksomhet rettet mot foreldre i målgruppen direkte eller indirekte, kan de følgende nevnes: Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir), Helsedirektoratet, Home-Start Familiekontakten (HSF) og Organisasjonen Voksne for Barn (VfB).

Familievernet, i regi av Bufdir, ”hjelper alle som trenger å prate om vanskelige forhold i familien”<sup>24</sup>. Deres hovedanliggende er familie- og parterapi, samt mekling ved skilsmisse når barn er involvert

Program for foreldreveiledning, i regi av Bufdir, retter seg mot *relasjonen* mellom foreldre og barn, og søker å tilføre foreldre relasjonell kompetanse i samspill med deres barn<sup>25</sup>. Et pilotprosjekt i regi av International Child Development Program Norge har tilpasset kurset for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne<sup>26</sup>. 5 grupper bestående av 3-8 foreldre i målgruppen møttes 8 ganger hver, under ledelse av til sammen 14 veiledere<sup>27</sup>. Tilbakemeldingene var positive fra foreldre og veiledere. Evalueringen viste at det viktigste for foreldrene var å møte andre foreldre. Siden pilotprosjektet ble avsluttet i juli 2007, har det ikke blitt gjennomført kurs for foreldre i målgruppen.

Hva med oss? i regi av Bufdir, er et samlivskurs over én helg for foreldre (enslige eller par) med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom<sup>28</sup>. LMS som har læringstilbud for familier i målgruppen, samt Familienettet.no er med på å markedsføre kurset som har godt rykte på seg blant foreldre.

Helsedirektoratet leder Prosjekt Familieveiviser med mål om ”å bidra til et bedre tjenestetilbud for familiene, gjennom å utvikle modeller som skal sikre reell brukervedvirkning, individuell plan og hovedansvarlig tjenesteyter til familier som ønsker det”<sup>29</sup>. Målgruppen er ansatte i familienes hjelpeapparat. Piloter er forankret i ulike kommuner/bydeler og helseforetak i regi av habiliteringstjenester i hele Norge.

---

<sup>24</sup> Kilde: <http://www.bufetat.no/?module=Articles;action=ArticleFolder.publicOpenFolder.ID=243>

<sup>25</sup> Kilde: <http://www.bufetat.no/?module=Articles;action=ArticleFolder.publicOpenFolder.ID=1844/>

<sup>26</sup> Kilde: <http://www.icdp.no/icdp-programmets-m-l>

Det er også utviklet et tilpasset opplegg for foreldre med minoritetsspråklig bakgrunn. For oppsummering av prosjektet, se: <http://www.icdp.no/icdp-tilpasset-foreldre-til-barn-med-funksjonsnedsettelse/>

<sup>27</sup> Tørnes, H. (2007). Rapport: Foreldreveiledning tilpasset foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne – et pilotprosjekt. ICDP Norge.

<sup>28</sup> Kilde: <http://www.bufetat.no/?module=Articles;action=ArticleFolder.publicOpenFolder.ID=1740>

<sup>29</sup> Kilde: [http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt\\_familieveiviser\\_251424](http://www.helsedirektoratet.no/sjelden/prosjekt_familieveiviser_251424)



Det finnes også ideelle organisasjoner som har tilbud for foreldrene. Home-Start Familiekontakten (HSF) Norge har siden 2005 fått midler fra Barne- og likestillingsdepartementet til et prosjekt som retter seg mot familier i målgruppen. ”HSF er et familiestøtteprogram hvor frivillige besøker småbarnsfamilier med minst et barn under skolealder to til fire timer i uken”<sup>30</sup>.

Organisasjonen Voksne for Barn (VfB) er en annen ideell organisasjon som driver ulike typer kursvirksomhet for foreldre. VfB sitt arbeid er knyttet til barn og unges psykisk helse<sup>31</sup>.

Organisasjonen driver også Bekymringstelefonen<sup>32</sup> for foreldre som er ønsket å luften bekymringer om barn eller unge.

Oppsummert ser vi at det finnes en rekke tilbud for foreldre som har sammenfallende målsettinger – styrking av foreldres kompetanse og mestring. Likevel mangler en rekke byer og tettsteder i Norge opplæringsstilbud for foreldre.

Familieprosjektet har vært et nasjonalt prosjekt. Hensikten har vært at foreldre over hele landet skal ha tilbud om samtalegrupper. Med så mange aktører og bidragsyttere involvert, er det behov for en overordnet koordinering av tiltak som iverksettes for familiene. Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet, Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet bør etter Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring sitt skjønn være overordnede instanser i denne koordineringen. En økt samhandling mellom sentrale aktører innen opplæringsvirksomhet som omfatter målgruppen er nødvendig for å sikre god bruk av ressurser og for å etablere tilbud som supplerer hverandre i henhold til familienes behov, heller enn å overlape.

### **Læringstilbudet vurderes videreført**

SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008) konkluderer med at måten som samtalegruppene er organisert på ikke synes å ha tilstrekkelig gjennomslagskraft, og at det bør ”vurderes om satsingen i sin nåværende form skal videreføres”. Helseforetakene som hadde fått økonomisk støtte og oppfølging for å starte med tilbudet fortsatte arbeidet med utgangspunkt i behovet for læringstilbudet. Disse har også videreført samtalegruppene i årene etter oppstart, som opprinnelig planlagt<sup>33</sup> (Nilssen, 2009).

Nilssen (ibid) fulgte gjennomføringen av tiltaket fra 2006 og ut 2008. Evalueringen poengterer at de verdier som tiltaket skaper er viktige for familienes mestring. Langsiktige tiltak for å øke familienes mestring bør gå foran kortsiktige økonomiske prioriteringer, og det framheves at foreldre må få mulighet til å delta i tilsvarende læringstilbud også framover (Nilssen, 2009).

Med utgangspunkt i Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) sin Strategiske plan<sup>34</sup> fram til 2014, resultater fra gjennomføringen, konklusjoner fra evalueringene fra SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008) og HHB (Nilssen, 2009), vil NK LMS sammen med nettverket vurdere en videreføring av gruppelederopplæringen

---

<sup>30</sup> Kilde: [http://www.home-start-norge.no/module\\_info/index.php?level=2&xid=110&cssFarge=1&menuValg=0&menuReset=110](http://www.home-start-norge.no/module_info/index.php?level=2&xid=110&cssFarge=1&menuValg=0&menuReset=110)

<sup>31</sup> Kilde: [http://www.vfb.no/xp/pub/topp/organisasjon/om\\_voksne\\_for\\_barn/hva\\_gjor\\_vi/181314](http://www.vfb.no/xp/pub/topp/organisasjon/om_voksne_for_barn/hva_gjor_vi/181314)

<sup>32</sup> Bekymringstelefonen: 810 03 940. Alle ringer på nærtakst. Det er mulig å være anonym.

<sup>33</sup> Ett helseforetak har sett seg nødt til å avvente med eventuell videreføring, knyttet til personalressurser.

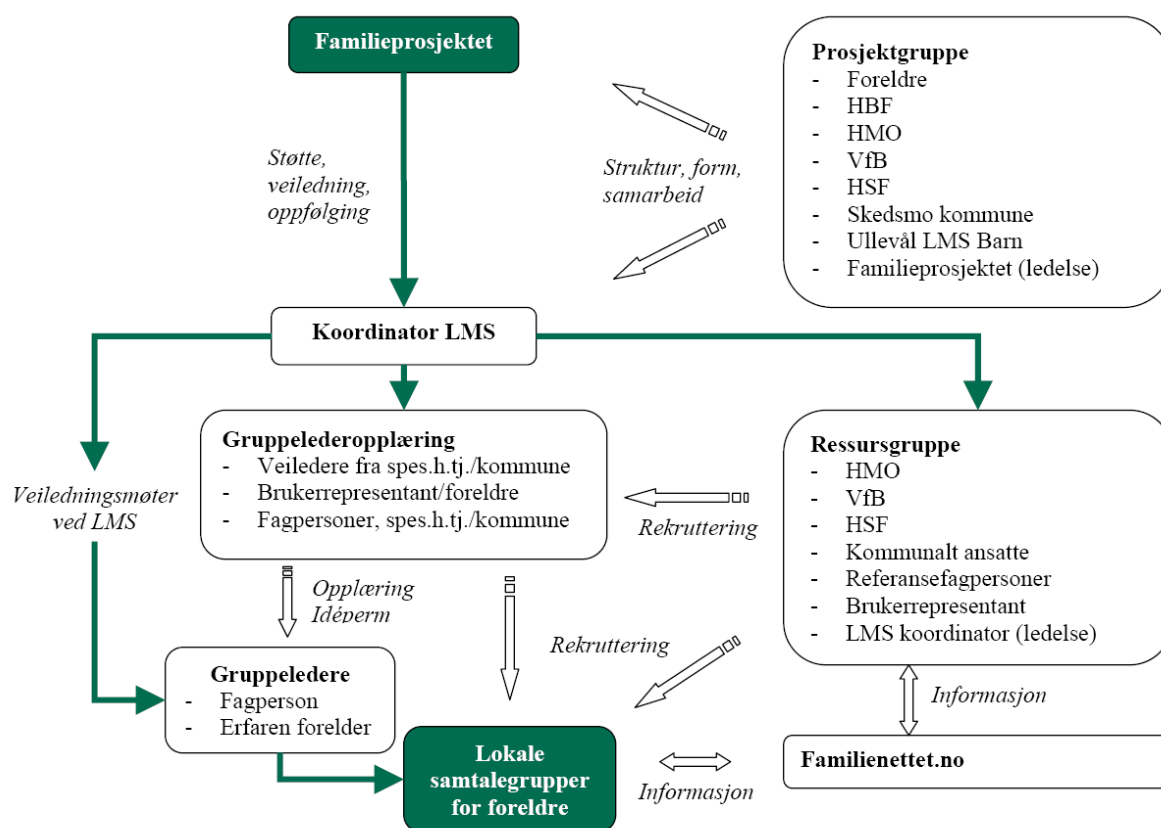
<sup>34</sup> Planen kan lastes ned på: <http://mestring.no/files/article/3486/NKLMSstrategiskplan2009.pdf>

## Organiseringen av tiltaket bidrar til samhandling i helsetjenesten

Fragmentering av tjenestetilbudet framstår som en særlig utfordring for familiene (Berge og Bliksvær, 2000)<sup>35</sup>. Foreldre som har deltatt i Familieprosjektet bekrefter at funnene fra Nordlandsforsknings (ibid) rapport fortsatt gjelder. Familieprosjektet 2002-2003 (Hvinden, 2004) belyste nødvendigheten av å etablere samarbeid mellom Lærings- og mestringssentra (LMS)/spesialisthelsetjenesten og flere viktige aktører innen feltet, i en videreutvikling av arbeidet.

Det å utvikle prosjekter som deltakerne ser nytte av, bidrar til samarbeid mellom de involverte. Som vist i figur 1 er læringstilbudet fundert på samhandling mellom aktører fra ulike nivåer innen helsetjenesten i lokalmiljøet som arbeider med og for målgruppen.

**Figur 1.** Illustrasjon av nivåer for samhandling innen arbeidet med å etablere samtalegrupper



Senter for økologisk økonomi og etikk ved Handelshøgskolen i Bodø (Nilssen, 2009) trekker i sin evaluering fram at måten samtalegruppene er organisert på setter fokus på samarbeid mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenesten, og skaper møteplasser for ulike nivåer og etater innen helsetjenesten.

35 Berge og Bliksvær (2000). "Møteplasser" for familier med funksjonshemmede barn. Nordlandsforskning 2000-17.

SINTEF Helses evaluering (Steihaug m.fl., 2008) viser også til samarbeidet som skapes. Her belyses involvering av kommunale helsetjenester som et problem fordi læringstilbudet derved strekker seg utover spesialisthelsetjenestens lovpålagte oppgave. Flere av informantene fra ulike LMS sier at samarbeid med og veiledning til kommunalt ansatte om læringstilbud for familiene ikke kan være deres oppgave. Begrunnelsen deres er at ansatte ved LMS har ansvar for å bidra til å oppfylle spesialisthelsetjenestelovens krav om pasient- og pårørendeopplæring. Andre informanter fra LMS vektla sterkt viktigheten av det å samarbeide med kommunale tjenester og hadde gode erfaringer fra utviklet samarbeid med dette nivået i helsetjenesten. Mange av informantene var også opptatt av å få kommuneansatte til å delta sammen med familiene i læringstilbudene ved sykehuset.

SINTEF Helse trekker i evalueringen fram tvetydigheter ved at spesialisthelsetjenestens LMS skal bidra til eller initiere til samarbeid mellom ulike nivåer i helsevesenet, og bidra til at det gjennomføres læringstilbud i kommunal regi. Evalueringen konkluderer med at LMS' rammer og ressurser per i dag er for begrensede til at det synes hensiktsmessig med samarbeid med andre fagpersoner enn de som er knyttet til spesialisthelsetjenesten. SINTEF Helse ser likevel behovet for at helsetjenestens ulike nivåer samhandler, men poengterer at når lover og mandat for samarbeid ikke finnes, og ressursene er begrenset ved LMS, vanskeliggjør det arbeidet og oppgavefordelingen. Problematikken kan ses i sammenheng med Samhandlingsreformen som Helse- og omsorgsminister Bjarne Håkon Hanssen la fram i juni 2009. Hensikten med reformen er økt samhandling mellom sykehus og kommuner.

For å sikre et best mulig tilbud til pasienter og pårørende trengs lovgivning og tydelige bestillerdokumenter til helseforetakene som støtter opp om samarbeid med kommunale helsetjenester. Dette betyr at samarbeidet må lovfestes som del av helseforetakets arbeidsoppgaver for at det skal kunne gjennomføres.

## 6.2.4 Oppsummering

- Foreldre som har deltatt i samtalegruppene er svært fornøyde.
- Oppstartede samtalegrupper videreføres.
- Fagpersoner som har deltatt i gruppelederopplæringen drar nytte av kunnskapen også i andre sammenhenger.
- Lik vektlegging av brukererfaring og fagkunnskap gir gruppeledelsen troverdighet hos brukerne. Foreldre som deltar i samtalegrupper trenger noen til å stå for organisering og gruppeledelse.
- Læringstilbudet anbefales videreført med justeringer. En eventuell videreføring av kompetansehevingen med fokus på familieperspektiv og gruppeledelse vil vurderes av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring og aktuelle samarbeidspartnere.
- Arbeidsmåten bidrar til samarbeid mellom nivåene i helsetjenesten – samarbeidet er imidlertid ikke støttet av lovverk og bestillerdokumenter til helseforetakene.

Resultatene som er presentert hittil viser at det har kommet i gang et mangfold av læringstilbud for målgruppen i kraft av helseforetak og andre instanser som har vært involvert i Familieprosjektet. Én av prosjektets målsettinger var at disse skulle være spredd over hele landet. Neste kapittel handler om hvor i landet læringstilbud for målgruppen er lokalisert.

## **6.3 Geografisk spredning av familierettede læringstilbud**

Et av prosjektets mål var å bidra til at alle helseregioner og landsdeler skulle være likt representert med ulike familierettede læringstilbud for målgruppen. Dette kapittelet omhandler i hvilken grad prosjektet har bidratt til å gjøre det, samt en drøfting av forhold som spiller inn i det og nå en slik målsetting. (Diskusjonen må ses i sammenheng med drøfting og vurdering gjort i kapittel 6.1.)

### **6.3.1. Utjevne forskjeller**

26 organisasjoner/instanser har læringstilbud for målgruppen i større eller mindre omfang. Det gjennomføres familierettede læringstilbud i alle helseregioner. Alle helseforetak med barneavdeling, så nær som to, har deltatt i prosjektet.

Familieprosjektet har hovedsakelig vært gjennomført ved ulike Lærings- og mestringssentre (LMS). Habiliteringsseksjonene i Østfold og i Ålesund, samt Assistanse, interesseforeningen for barn og unge med synshemming, og Huseby kompetansesenter har imidlertid også hatt Familieprosjekt. Størrelsesordenen på prosjektene har variert. Hvor prosjektene har blitt gjennomført, forteller hvor i landet læringstilbudene er lokalisert.

Det understrekes for øvrig at læringstilbud som er opprettet tidlig i prosjektperioden har gått videre på flere steder, uten at det har blitt rapportert om aktiviteten i påfølgende år. Videre, at læringstilbud utelukkende for barn, ungdom eller unge voksne som selv har en diagnose eller funksjonsnedsettelse, ligger utenfor prosjekts målgruppe. Aktiviteten som beskrives i denne rapporten er derfor *ikke* dekkende for alle de læringstilbud som foregår ved landets LMS og hos samarbeidspartnere.

Tabell 2 synliggjør fordeling av økonomiske midler blant deltakerne i prosjektet. Oversikten forteller om prosjektenes omfang, samt den geografiske spredningen på læringstilbud som har kommet i gang ved hjelp av finansiering fra Familieprosjektet.

**Tabell 2.** Tildeling av økonomiske midler i perioden 2005-2008 (i 1000 NOK)

Prosjektsted	Før 2005	2005	2006	2007	2008	Sum 2005-08
<b>Helse Nord</b>						
Tromsø LMS, UNN HF	Ja	300	211	175	-	686
Narvik LMS, UNN HF	Nei	-	-	250	200	450
Harstad LMS, UNN HF	Nei	50	-	-	-	50
Bodø LMS, Nordlandssykehuset HF	Ja	40	192	-	-	232
Lofoten LMS, Hålogaland/Nordlandssykehuset HF	Nei	-	-	-	200	200
Stokmarknes LMS, Hålogaland/Nordlandssykehuset HF	Nei	50	(250*)	-	-	50
Mo i Rana LMS, Helgelandssykehuset HF	Ja	100	83	100	250	533
Mosjøen LMS, Helgelandssykehuset HF	Nei	50	83	165	-	298
Sandnessjøen LMS, Helgelandssykehuset HF	Ja	200	192	-	-	392
<b>Samlet</b>	-	<b>790</b>	<b>761</b>	<b>690</b>	<b>650</b>	<b>2933</b>
<b>Helse Midt Norge</b>						
Trondheim LMS Barn og Unge, St. Olavs Hospital	Ja	300	203	-	-	503
Levanger LMS, Helse Nord-Trøndelag HF	Ja	200	83	280	210	773
Kristiansund LMS, Helse Nord-Trøndelag HF	Ja	200	-	-	-	200
Seksjon for habilitering, Ålesund Sjukehus, Helse Sunnmøre HF	nei**	100	192	-	150	442
<b>Samlet</b>	-	<b>800</b>	<b>478</b>	<b>280</b>	<b>360</b>	<b>1918</b>
<b>Helse Vest</b>						
Førde LMS, Helse Førde HF	Ja	70	-	220	-	290
Bergen LMS, Helse Bergen HF, Haukeland	Nei	-	-	250	250	500
Haugesund LMS, Helse Fonna HF	Ja	100	320	325	-	745
Stavanger LMS, SUS HF	Ja	50	358	250	280	938
<b>Samlet</b>	-	<b>220</b>	<b>678</b>	<b>1045</b>	<b>530</b>	<b>2473</b>
<b>Helse Sør-Øst</b>						
Barneklubben på Elverum, Sykehuset Innlandet HF	Ja	200	320	-	-	520
LMS Rikshospitalet, Oslo Universitetssykehus HF	Ja	-	-	-	320	320
LMS Barn Ullevål, Oslo Universitetssykehus HF	Ja	300	384	300	300	1284
LMS Sunnaas sykehus HF	Nei	100	-	-	-	100
LMS Sandefjord, Sandefjord kommune	Nei	80	-	140	190	410
LMS Tønsberg, Sykehuset i Vestfold HF	Ja	100	-	-	-	100
Fysio- og ergoterapiseksj. i Skedsmo kommune	Nei	50	-	-	-	50
LMS Akershus, Akershus Sykehus HF	Ja	100	128	-	-	228
Seksjon for barnehabilitering, Fredrikstad, Sykehuset i Østfold HF	nei**	-	-	250	-	250
<b>Samlet</b>	-	<b>930</b>	<b>832</b>	<b>690</b>	<b>810</b>	<b>3262</b>
<b>Andre prosjektdeltakere</b>						
Assistanse og Huseby kompetansesenter	Nei	-	83	-	-	83
<b>Samlet alle</b>	-	<b>2740</b>	<b>2832</b>	<b>2705</b>	<b>2350</b>	<b>10627</b>

\* Tilbakeført høsten 2006.

\*\* LMS ved sykehuset har fått midler fra Familieprosjektet 2002-2003.

Til sammen er det delt ut kroner 10 627 000 til totalt 26 institusjoner/instanser for å stimulere til oppretting av læringstilbud for familier i målgruppen. Helse Sør-Øst har samlet mottatt mest midler fra prosjektet, med Helse Nord på andre plass. Det er LMS Barn ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål, som har blitt tildelt flest midler til utvikling av læringstilbud, og da for minoritetsspråklige familier. LMS ved Stavanger Universitetssykehus kommer på andre plass, mens Levanger LMS, Helse Nord-Trøndelag, ligger på tredje plass knyttet til utvikling av "Fedregrupper".

Alle helseforetak som har barneavdeling, med unntak av sykehusene i Hammerfest og Kristiansand, har deltatt i Familieprosjektet.

Noen LMS ble etablert som følge av Familieprosjektet 2002-2003. Ved prosjektstart i 2005 til utgangen av 2008 har antall LMS økt fra 37 til 60. Listen nedenunder viser nye deltakere, det vil si at disse organisasjoner/instanser ikke mottok midler fra Familieprosjektet 2002-2003. Blant de nye deltakerne finnes det 6 nyetablerte LMS. I tillegg finnes de to habiliteringsseksjonene og den frivillige organisasjonen:

1. LMS Narvik, UNN HF
2. LMS Harstad, UNN HF
3. LMS Lofoten, Nordlandssykehuset HF
4. LMS Stokmarknes, Nordlandssykehuset HF
5. LMS Mosjøen, Helgelandssykehuset HF
6. LMS Kristiansund, Helse Nord-Trøndelag HF
7. Seksjon for barnehabilitering, Fredrikstad, Sykehuset i Østfold HF
8. Seksjon for barnehabilitering, Ålesund Sjukehus, Helse Sunnmøre HF
9. Assistanse – interesseforeningen for barn og unge med synshemming i samarbeid med Huseby kompetansesenter

Følgende LMS fikk støtte fra Familieprosjektet 2002-2003, men har ikke mottatt midler av Familieprosjektet 2005-2008:

1. LMS Drammen, Sykehuset Buskerud HF
2. LMS Kristiansand, Sørlandet Sykehus HF
3. LMS Notodden, Helse Blefjell HF

Av disse finnes det per april 2009 læringstilbud for målgruppen i Drammen og på Notodden.

Slik er alle helseregioner og landsdeler representert med familierettede læringstilbud. SINTEF Helses evaluering (Steihaug m.fl., 2008) støtter opp om denne tolkningen. Evalueringen viser at 86 læringstilbud med 1161 familier som deltakere, hadde en god geografisk spredning.

### 6.3.2 Prosjektorganiseringen har hatt betydning for resultatoppnåelse

Som tidligere nevnt kan prosjektorganisering som arbeidsform medføre utfordringer og implikasjoner for videre drift. Prosjektorganiseringen har også synliggjort andre utfordringer med betydning for resultatoppnåelsen i Familieprosjektet.

Tilbakemeldinger fra deltakere og ansatte ved Lærings- og mestringssentra (LMS) viser at følgende forhold er nødvendige for å lykkes med å etablere og integrere læringstilbud som del av helseforetakets ordinære tjenestetilbud:

- Nettverk av samarbeidspartnere, fagpersoner og brukerrepresentanter.
- Støtte fra helseforetakets ledelse.
- Lovverk og oppdragsdokumenter som underbygger gjennomføring og prioritering av pasient- og pårørendeopplæring
- Stabile personalressurser.
- Kompetanseheving ved behov (eventuelt prosjektlederkurs).
- Tid til å bygge relasjoner og et solid nettverk av samarbeidspartnere.
- Fleksibilitet med hensyn til jobbtid, da foreldre ofte ønsker tilbud på kveldstid eller helg.
- Egnede lokaler til å gjennomføre læringstilbud i.
- Driftsbudsjett til blant annet honorarer til brukerrepresentanter.
- Promotering av læringstilbud via andre fagpersoner som møter familiene.

#### *Nye LMS har hatt fokus på å danne nettverk og få i gang læringstilbud*

Ved Familieprosjektets oppstart fantes det 37 Lærings- og mestringssentre (LMS), ved slutt fantes det 60. Dette har preget prosjektets gjennomføring og resultatoppnåelse. Tendensen er at ved nyetablerte LMS der nettverk av fagpersoner og/eller brukerrepresentanter har vært fraværende eller svært begrenset, har mye av prosjektarbeidet gått med til å bygge relasjoner med samarbeidspartnere. Det har også vært nødvendig å fremme LMS' arbeidsmåte, både innad i egen organisasjon og i lokalmiljøet. Tilbud som har blitt utviklet har tatt utgangspunkt i engasjement og iver som fantes hos tilgjengelige fagpersoner og brukerrepresentanter ved oppstart av prosjektet. LMS' ansatte rapporterer at hovedfokus har vært å starte tilbud, slik at flere etterspør disse og at LMS blir kjent innen helseforetaket og i lokalmiljøet. Nyetablerte LMS har først og fremst opprettet nettverk bestående av fagpersoner fra spesialisthelsetjenesten, og mindre i grad fra kommunal sektor.

#### *Etablerte LMS har kunnet jobbe strategisk*

Ved Lærings- og mestringssentre (LMS) som har eksistert i cirka fem år med rimelig stabile personalressurser, og som har et solid nettverk av samarbeidspartnere som kjenner arbeidsmåten, har det i større grad vært mulig å identifisere mangler innen tjenestetilbudet. Derfra har de kunnet etablere læringstilbud i samarbeid med relevante brukerrepresentanter og fagpersoner. Ved LMS som har hatt prosjektmidler fra Familieprosjektet over en lengre periode, har det vært i tillegg vært anledning til å jobbe med å videreutvikle læringstilbud. De har også kunnet drive nyutvikling av tilbud som det er behov for og har jobbet for å forankre læringstilbud som del av pasientforløpet.



### ***Nybrottsarbeid tar tid***

De Lærings- og mestringssentrene (LMS) og habiliteringsseksjoner som har deltatt i prosjektet har i stor grad ansatt folk i prosjektstillinger på 50 % eller mindre for å jobbe med oppretting av læringstilbud. Arbeidsoppgavene deres omfatter nettverksbygging, veiledning og oppfølging av brukerrepresentanter og fagpersoner som bidrar, koordinering av møtevirksomhet, ledelse av møter og referatskriving, ivaretagelse av påmeldinger, telefoner fra eller til deltakere på læringstilbud, kaffekoking, booking av rom til å gjennomføre læringstilbud i, utvikling og analyse av evalueringsskjema, samt justering av læringstilbuds innhold etter evaluering.

Gjennomføringen viser at det tar tid å etablere det nødvendige nettverket, at det tar tid å gjøre samarbeidspartnere kjent med og komfortable med LMS' arbeidsmåte, og at det tar tid å gjøre ledelsen oppmerksom på gevinster med arbeidet. Erfaring tilsier at det tar cirka fem år med stabile personalressurser å etablere et velfungerende LMS.

Rapportering viser at de som har blitt ansatt i prosjektstillingene har hatt lite eller ingen erfaring med å jobbe prosjektbasert. I hovedsak er de fleste fagpersoner fra helsevesenet, eksempelvis sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter og sosionomer. Flere har videreutdanning innen veiledning. Noen få har hovedfag innen helsevitenskapelig retning, sosialantropologi eller sosiologi, noen få er i gang med å fullføre mastergrader innen disse fagretninger.

Prosjektlederne med lite erfaring fra prosjektarbeid har trengt tid på å orientere seg om arbeidsformen og til å finne gode måter å jobbe på. Mange har i tillegg vært nye til LMS' arbeidsmåte. Det har medført behov for opplæring og oppfølging fra LMS' ansatte og fra Familieprosjektets ledelse. Familieprosjektets årlige samlinger har følgelig omhandlet tema som prosjektarbeid og kvaliteter ved LMS' arbeidsmåte.

LMS' arbeidsmåte er prosessbasert og kan sammenlignes med prosjektarbeid. Gjennomføringen av Familieprosjektet har synliggjort behov hos ansatte i LMS for opplæring og kompetanseheving knyttet til prosjektledelse og i bruk av prosjektverktøy.

### ***Om ansvarsfordeling og samarbeidsrutiner mellom habiliteringsseksjoner og LMS***

Det finnes et Lærings- og mestringssenter (LMS) ved hvert helseforetak i landet. Cirka 30 % av disse har så langt tilbud for målgruppen. Det er en utfordring for LMS å gjennomføre familierettede læringstilbud der helseforetaket ikke driver med behandling eller habilitering av barn. Når organisasjonen ikke har tilgang på faglige ressurser, blir det vanskelig å rekruttere fagpersoner, brukerrepresentanter og familier. Det finnes barnehabiliteringstjeneste ved 21 helseforetak. Målgruppen er barn og ungdom i alderen 0-16 år ” med medfødte eller tidlig ervervede funksjonshemninger, og andre barn med behov for tverrfaglig habiliteringstjenester på spesialistnivå”<sup>36</sup>. Habiliteringstjenestens målgruppe er slik mer begrenset enn LMS' målgruppe.

Læringstilbud og kurs i regi av barnehabiliteringstjenesten dreier seg ofte om det samme. LMS' arbeidsmåte medfører systematisk samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner fra første planleggingsmøte om læringstilbudet, og til evalueringen av tilbudet er ferdigstilt.

---

<sup>36</sup> Kilde: <http://barnehabilitering.net/>



Habiliteringstjenesten er ikke bundet av det samme kravet til brukermedvirkning som LMS er, men har likevel lang tradisjon for å jobbe med brukermedvirkning. Det har resultert i at mange habiliteringsseksjoner bruker LMS' arbeidsmåte når de skal utvikle kurstilbud.

Habiliteringstjenesten har dessuten et klart mandat i forhold i det å jobbe sammen med familiene og kommunale helsetjenester, noe som jo LMS mangler. På nettsidene til Barnehabiliteringen<sup>37</sup> står det: *”Det er kommunene som har ansvaret for det individuelle habiliteringstilbudet. Forskriftene for habilitering og rehabilitering vektlegger at våre tjenester skal støtte det kommunale hjelpeapparat og være et supplement og en forsterkning av det tilbud familien får i sine kommuner. Barnehabiliteringstjenesten skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av barn som er henvist. Vi skal gi råd og veiledning ift. tiltak til barnet/ungdommen selv, foreldre og til kommunale instanser. Det er en forutsetning at dette skjer i dialog med familien, kommunen og barnehabiliteringstjenesten. Habiliteringstjenester skal tilbys og ytes samordnet, tverrfaglig, planmessig og i nært samarbeid med brukerne. Fagfolk i barnehabiliteringstjenesten har i tillegg til fagspesifikk kunnskap også kunnskap om tverrfaglig samarbeid generelt og spesielt ift samarbeid med kommunale og interkommunale tjenester”.*

Rapportering til Familieprosjektet viser at der barnehabiliteringstjenesten er til stede, er det lettere for LMS å nedprioritere utvikling av læringstilbud for familier i målgruppen. Begrunnelsen er at familienes behov synes dekket. Seksjon for Barnehabilitering ved Sykehuset Østfold HF har vært tilknyttet Familieprosjektet. Gjennom kontakt med eget LMS, som ikke gjennomfører tilbud for målgruppen, og med oppfølging fra Familieprosjektet, har barnehabiliteringen utviklet og gjennomført læringstilbud. Læringstilbudene er blitt del av ordinær drift etter endt prosjektperiode. Evaluering viser at det er viktig for deltakerne å ha både et tverrfaglig panel av fagpersoner tilgjengelig, sammen med brukerrepresentanter. Samtidig erkjenner de at LMS' arbeidsmåte krever mer tid enn når fagfolk selv planlegger kurs. Det er derfor utfordrende å jobbe etter LMS' arbeidsmåte med de kravene om produktivitet som de ansatte ved seksjonen har<sup>38</sup>. Seksjon for barnehabilitering ønsker å etablere et eget LMS i framtida.

Mange habiliteringsseksjoner jobber imidlertid tett sammen med sitt lokale LMS om gjennomføring av læringstilbud for målgruppen, og får slik til flere tilbud. I Stavanger har for eksempel søskensamlinger og besteforeldresamlinger tidligere gått over en kveld på Habiliteringssenteret. I 2008 ble tilbudene utvidet til samlinger over tre kvelder for søsken i 5.-7.klasse, og samlinger over to kvelder for besteforeldre. Samarbeid mellom sosionomer fra habiliteringstjenesten, representanter fra Avdeling for fritid i Stavanger kommune, erfarne søsken og ansatt ved LMS muliggjorde dette. Tilbakemeldingene har vært positive fra alle hold<sup>39</sup>.

Erfaringene fra gjennomføringen av Familieprosjektet støttes av SINTEF Helses (Steihaug m.fl., 2008) evaluering. Her vises det til forskjellig grader av samarbeid mellom og habiliteringsseksjoner ved de respektive helseforetak.

Gjennomføringen av Familieprosjektet har vist at også LMS og barneavdelinger har varierende grad av samarbeid, fra tett til ingenting. Drøftingen tidligere er knyttet til forholdet mellom LMS og habiliteringstjenesten, men det å avklare roller og ansvarsfordeling mellom LMS og barneavdelinger kan også være hensiktsmessig.

---

<sup>37</sup> Kilde: <http://barnehabilitering.net/>

<sup>38</sup> Jamfør Mia Rafstedt, fagkonsulent/sosionom, Seksjon for Barnehabilitering, Sykehuset Østfold HF.

<sup>39</sup> Jamfør Marit Wirak, fagkonsulent, LMS Stavanger Universitetssykehus, Helse Stavanger HF.

Med denne bakgrunn synes det hensiktsmessig å avklare ansvarsforhold og samarbeidsrutiner mellom habiliteringstjenesten og LMS innen pasient- og pårørendeopplæring for målgruppen. Hensikten vil være en bedre utnyttelse av ressurser og samarbeid, til det beste for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

### 6.3.3 Oppsummering

- Alle helseregioner har læringstilbud for familier i målgruppen.
- Alle helseforetak med barneavdeling har gjennomført Familieprosjekt, med unntak av to.
- Det finnes læringstilbud for familier i målgruppen ved 26 organisasjoner/instanser.
- Støtte fra ledelsen ved helseforetaket er avgjørende for å etablere læringstilbud.
- Nye Lærings- og mestringssentra (LMS) har hatt fokus på å danne nettverk og få i gang læringstilbud.
- Etablerte LMS har kunnet jobbe strategisk med å etablere manglende tilbud og med forankring av læringstilbud som del av helseforetakets ordinære tjenestetilbud.
- Nybrottsarbeid tar tid - erfaring tilsier at det tar cirka fem år med stabile personalressurser for å etablere et velfungerende LMS.
- Det kan være hensiktsmessig å avklare ansvarsfordeling og samarbeidsrutiner mellom habiliteringsenhet og LMS.

Målgruppene som LMS skal forholde seg til innen feltet pasient- og pårørendeopplæring er svært mangfoldige. Familieprosjektet har blant annet også vært rettet mot å samle erfaringer og kunnskap om det å gjennomføre læringstilbud for familier med minoritetsspråklig bakgrunn, og da i hovedsak for familier med ikke-vestlig språklig tilknytning. Neste kapittel tar for seg resultater fra dette arbeidet som har funnet sted ved LMS Barn ved Oslo universitetssykehus, Ullevål.

### 6.4 Tilrettelagte læringstilbud – for minoritetsspråklige familier

Lærings- og mestringssenteret ved Barnesenteret på Oslo Universitetssykehus, Ullevål (LMS Barn), har samlet kunnskap og kompetanse med midler fra Familieprosjektet. LMS Barn har stått for utviklingsprosjektet med mål om å etablere læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Prosjektet har fått støtte i fire år, og arbeidet har blitt evaluert av SINTEF Helse ved Steihaug (2009).

I 2008 deltok i underkant av 400 foreldre, fortrinnsvis mødre, på LMS Barn sine læringstilbud. Tilbudene involverer både diagnosespesifikke kurs og tema som strekker seg på tvers av barnas diagnoser. Noen eksempler på tema er: "Å leve med nedsatt funksjonsevne", "Rettigheter og avlastning", "Søsken" og "Astma og allergi". Læringstilbudene har blitt holdt primært for de største gruppene av ikke-vestlige innvandrere i Oslo, henholdsvis for pakistanske, somaliske og tamilske foreldre.

Dette kapitlet handler om kunnskap og erfaring som er samlet, og tar for seg forhold som kan være viktige å ta i betraktning for å etablere meningsfulle læringstilbud for minoritetsspråklige familier.

### 6.4.1 Kriterier for å lykkes med læringstilbud for minoritetsspråklige familier

Familier i målgruppen mangler i stor grad spesialtilpassede læringstilbud. Bekymringer blant disse foreldrene ligner etnisk norske foreldres bekymringer. Tilpasninger er likevel nødvendig da språket kan være en hindring, og kulturen kan ha andre forklaringsmodeller for sykdom (Poulsen, 2005)<sup>40</sup>.

Det å arrangere læringstilbud for minoritetsspråklige familier krever å tenke annerledes og nytt. Selve rekrutteringen er en stor utfordring i seg selv. Det må tas hensyn til andre forhold enn ved utvikling av læringstilbud til etnisk norske familier.

Eksempler på viktige forhold å ta i betraktning er sammenfattet her:

- Unngå seminar ved høytider, for eksempel Ramadan.
- Unngå servering av kjøttmat/pålegg (deltakerne stoler ikke på at det serveres halalkjøtt).
- Bruk tolk (ta stilling til om tolkens kjønn er viktig).
- Barnepasser må kunne aktuelt språk (barna er ofte små og snakker kun morsmål).
- Oversett invitasjonen til aktuelt språk.
- Bruk en ressursperson som drahjelp, ta gjerne en ringerunde til påmeldte på forhånd.
- Ta stilling til om det kun er kvinner, kun menn, eller familier, som bør inviteres.
- Undersøk om det er behov for tilgjengelig bønnerom.
- Kurs og seminar bør foregå på dagtid (da er barn på skolen).
- Bruk helst verdinøytrale lokaler.

#### *Verdinøytrale lokaler*

Primærmedisinsk Verksted (PMV)<sup>41</sup> i Oslo er en god samarbeidspartner. Senteret eies og drives av Stiftelsen Kirkens Bymisjon Oslo. De har et stort nettverk innen minoritetsspråklige samfunn, noe som bidrar til rekruttering til de ulike læringstilbudene. Likevel gis det tilbakemeldinger fra kvinner i forskjellige miljøer at det å delta på læringstilbud her kan oppfattes som uheldig med bakgrunn i PMV sin tilknytning. Da kan det å holde læringstilbud i barnehager virke mindre utfordrende. Sykehus oppfattes også som nøytrale steder.

---

<sup>40</sup> Poulsen, C. (2005). Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjældne handicap møder social- og sundhetskassen. Senter for små handicapgrupper, Bedegade 25 F 5. sal, 1260 København K, Danmark.

<sup>41</sup> Se: [http://www.kirkensbymisjonoslo.no/templates/Page\\_2444.aspx](http://www.kirkensbymisjonoslo.no/templates/Page_2444.aspx)

### ***Arbeidet krever ressurser***

Arbeidet krever også større ressurser. Oversetting av invitasjoner og eventuelle brosjyrer, samt bruk av tolk, koster. Videre er det mer tidkrevende å få på plass læringstilbud for familier som har sitt opphav fra ikke-vestlig kultur. Brukerorganisasjoner er i mindre grad etablert. Brukerrepresentanter er mindre tilgjengelige for deltakelse i etablering av tilbud. Tolking tar av tiden under møte- og kursvirksomhet.

### ***Læringstilbud må gjennomføres i nærmiljøet***

Ved oppstart av pasient- og pårørendeopplæring for minoritetsspråklige familier andre steder i landet, vil det være viktig å vurdere hvor et slikt tilbud skal forankres og hvor det skal gjennomføres. Erfaring viser at det har vært lurt å gjennomføre læringstilbudene i nærmiljøet. Det har vært viktig å samarbeide med brukerrepresentanter fra nærmiljøet for å rekruttere foreldre. Videre har det vært nødvendig med fleksibilitet fra ledelsens side i forhold til den ansattes arbeidstid. Erfaringen er at arbeidet bør gjennomføres i samarbeid med kommunehelsetjenesten.

### ***Det trengs fagpersoner som jobber med læringstilbud for minoritetsspråklige familier***

Oslo Universitetssykehus, Ullevål, opprettet fra 2009 en fast 100 % stilling for å videreføre arbeidet for minoritetsspråklige familier ved sykehuset i samarbeid med aktuelle bydeler i Oslo.

Læringstilbud som er iverksatt i prosjektperioden og som inngår i pasientforløp ved helseforetaket, er kurs for somaliske og pakistanske foreldre til barn som har diabetes. Dette ble satt i gang i samarbeid med Barnepoliklinikken, som tok over å drive kursene etter innkjøringsperioden. Temadager for pakistanske og tamilske foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne er også innarbeidet som del av pasientforløpet, i samarbeid med habiliteringstjenesten. Noen av læringstilbudene gjennomføres i bydelene. Det tas sikte på at familier som blir kjent med tilbudene ved LMS Barn og som kan norsk, etter hvert kan delta på ordinære læringstilbud på sykehuset. Som en videreføring av Familieprosjektet har LMS Barn også satt i gang et nytt prosjekt for målgruppen: ”Trygg oppvekst for alle barn”. Prosjektet er finansiert av Helse- og Rehabilitering, og har forebygging av skader i hjemmet som mål.

### ***Erfaringer og kunnskap må spres***

Resultatene må spres til aktuelle fagmiljø. SINTEF Helses evaluering (Steihaug, 2009) konkluderer blant annet med at det er bruk for systemer som ivaretar møter mellom minoriteter og majoritetssamfunnet innen helsevesenet, men uten at disse systemene erstatter det opprinnelige hjelpeapparatet. SINTEF Helse mener at LMS Barn med sin kompetanse kan bidra til å bygge broer og åpninger mellom ikke-vestlige familier i målgruppen og hjelpeapparatet. De foreslår opprettelsen av en kompetanseenhet i informasjon og opplæring av familier i målgruppen. SINTEF Helse anbefaler at kompetanseenheten organiseres i tilknytning til LMS Barn. Det er viktig at enheten er knyttet til samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, og fortsatt forankrer sin virksomhet i Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte.

Læringstilbudet ”Kunnskapsrik og trygg i møte med minoritetsspråklige familier” kom i stand fordi fagfolk meldte behov for kompetanseheving vedrørende det å møte familier i denne målgruppen på en

god måte. Kurset ble i prosjektperioden gjennomført ved OUS, Ullevål, og ved Frambu. Tilbakemeldinger fra deltakere var svært gode. Kurset gir nye kunnskaper og bidrar til å øke deltakernes bevissthet om kompetanse de allerede besitter. Læringstilbudet viser at det å møte familier med ulike morsmål ikke alltid utgjør en så stor forskjell for fagpersonene.

Opplegget for kompetansehevingen er tilgjengelig for LMS og samarbeidspartnere som ønsker å gjennomføre læringstilbudet for fagpersoner som jobber sammen med minoritetsspråklige familier.

## 6.4.2 Oppsummering

- Det er samlet erfaring og utviklet kunnskap knyttet til gjennomføring av læringstilbud for minoritetsspråklige familier.
- Sjekk ”huskelisten” når læringstilbud for minoritetsspråklige familier skal gjennomføres.
- Lærings- og mestringssentra sin arbeidsmåte synes hensiktsmessig når det etableres læringstilbud for målgruppen
- Arbeidet krever andre ressurser enn til norske familier. Det er viktig å involvere tolketjenesten.
- Erfaring viser at det er hensiktsmessig å gjennomføre læringstilbud i nærmiljøet til deltakerne. Læringstilbudene får da bedre deltakelse enn om de gjennomføres langt unna bostedet.
- Det er viktig å samarbeide med kommunale helsetjenester for å gjennomføre tiltak for denne målgruppen.
- Det må utvikles strategier for hvordan spre erfaringer og kunnskap.

Enten de kommer fra Norge eller fra andre land, må foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom forholde seg til mange instanser. For å lette tilgangen til informasjon har Familieprosjektet etablert Familienettet.no. Neste kapittel omhandler resultater knyttet til innholdet på og bruken av nettstedet.

## 6.5 Familienettet.no

Nettstedet Familienettet.no er laget for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom, og ønsker å være på lag med familien for bedre mestring av hverdagen. Mestring tenkes å bli fremmet gjennom personers medvirkning, medbestemmelse og med fokus på egne ressurser og forutsetninger. Som rettesnor for utvikling, etablering og videreutvikling av Familienettet.no legges det stor vekt på verdier: likeverdig, troverdig, positiv og oppdatert.

- LMS bygger sin aktivitet på brukermedvirkning og likeverdig samhandling mellom brukere og fagfolk. Derfor har nettstedet et annerledes innhold enn om fagfolk alene hadde laget det.
- Både innhold og lenker har en viss levetid. Rutiner for oppdatering sikres.
- Informasjonen skal kjennetegnes gjennom å være troverdig. Det betyr at informasjonen skal oppleves ærlig og beskrivende.
- Informasjonen skal kjennetegnes ved at den har en positiv vinkling. Med positiv menes blant annet at informasjon skal være løsningsorientert. Det betyr ikke at erfaringer som deles skal underslå opplevde vanskeligheter, men at det hele skal fokusere på veien ut av det vanskelige. Slik kan erfaringene bistå andre familier i deres hverdag.

Det finnes per i dag ingen andre norske nettsteder som har lignende vinkling og perspektiv, og som i tillegg er fritt for reklame. Nettstedet blir overført til permanent driftsorganisasjon fra 2010.

### 6.5.1 Tilgang på oppdatert informasjon og til erfaringsutveksling

Brukere av nettstedet leser i stor grad informasjon som handler om overgangsfasene i barnets og familiens liv, når barnet skal begynne på skole, skifte skole eller skaffe jobb. Videre viser bruken av nettstedet at informasjonen her er særlig nyttig for familier der medlemmer nettopp har fått en diagnose, eller nylig har oppdaget problemer de trenger hjelp med. Informasjonen er altså avhengig av den enkelte families livssituasjon i øyeblikket. Fordelen med et nettsted framfor et informasjonskontor er at denne informasjonen er tilgjengelig uavhengig av åpningstider eller hvor i landet du bor.

Mange familier er tilknyttet forskjellige brukerorganisasjoner, og benytter seg av nettverket det åpner for. Brukerorganisasjonene er ofte opptatt av å gi råd eller informasjon knyttet til diagnose. Noen foreldre finner ikke en passende organisasjon å være del av, eller ønsker ikke å være medlem i et slikt miljø. Det er heller ikke alle byer og tettsteder i Norge som har aktive lokallag. Familienettet.no kan være en brobygger mellom foreldre i slike situasjoner. SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008) evaluerte Familienettet.no til å være en god portal med relevant informasjon og nyttige lenker, og som et nettsted som det er lett å finne fram på. Evalueringen viser imidlertid at potensielle brukere av nettstedet, primært foreldre men også fagpersoner og andre interesserte, i for liten grad har kjennskap til det.

I 2008 ble det gjennomført to ”Rettighetskampanjer” i samarbeid med Funksjonshemmedes fellesorganisasjons Rettighetssenter. Foreldre tok opp saker som handlet om familiens rettigheter, og fikk svar fra jurister. Resultatet var 46 saker som kan leses via brukerforum. Sakene representerer vanlige problemstillinger som foreldre lurer på, blant annet om forhold knyttet til søknader på ulike hjelpemidler eller stønadsordninger.

Møtekalenderfunksjonen på Familienettet.no kan brukes av offentlige institusjoner og ideelle organisasjoner, for å annonsere egne tilbud til målgruppen.

### **6.5.2 Oppsummering**

- Familienettet.no har samlet informasjon om rettigheter for målgruppen.
- Informasjon om rettigheter er kvalitetssikret i samarbeid med Arbeids- og velferdsetaten (NAV).
- På brukerforum finnes 46 saker som handler om barnets og familiens rettigheter. Disse er behandlet av jurister ved Funksjonshemmedes fellesorganisasjons Rettighetssenter.
- Nettstedets brukerforum muliggjør utveksling av informasjon og erfaringer mellom foreldre.
- Familienettet.no er etablert i sin førsteversjon.
- Nettstedet overføres til permanent driftsorganisasjon fra 2010.



## 7.0 KONKLUSJON

Bestillingen til Familieprosjektet 2005-2008 var: ”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. Formålet er å 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. Tiltaket bygger videre på Familieprosjektet som ble avsluttet i mars 2004” (Arbeids- og Sosialdepartementet – St.prp.nr 1, 2004-2005).

Familieprosjektet har bidratt til etablering av mange og varierte læringstilbud for målgruppen, samt læringstilbud for fagpersoner, over hele landet.

Tilbakemeldinger fra deltakere og samarbeidspartnere indikerer at Lærings- og mestringssentra (LMS) sin arbeidsmåte fungerer hensiktsmessig når det skal etableres opplæringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Systematisk brukermedvirkning og lik vektlegging av brukererfaringer og fagkunnskap synes å bidra til meningsfulle kurs for deltakerne. LMS og samarbeidspartnere utgjør en ressurs som det anbefales å satse langsiktig på, både for å oppfylle behov som familiene har, og for å utnytte tilgjengelige ressurser. Tilbakemeldingene støttes av konklusjoner fra SINTEF Helses evalueringsarbeid knyttet til LMS' virksomhet (Steihaug, 2009, Steihaug m.fl., 2008, Steihaug og Hatling, 2006).

Rapportering indikerer også at Familieprosjektet har bidratt til å løfte familieperspektivet innen pasient- og pårørendeopplæring. Arbeidet er likevel i sin begynnelse, sett i forhold til helsevesenets tradisjonelle individfokus. Det er nødvendig med en fortsatt oppmerksomhet mot familieperspektivet og LMS' arbeidsmåte. SINTEF Helses evaluering trekker samme slutning, og etterlyser samtidig samordning og spredning av resultatene (Steihaug m.fl., 2008).

Læringstilbudene som har kommet i stand gjennom samarbeid mellom LMS og samarbeidspartnere, er i varierende grad integrert som del av pasientforløp og helseforetakenes ordinære tilbud til familiene. Resultatene viser at det er lettere å gjennomføre familierettede læringstilbud der det finnes barneavdeling og habiliteringstjeneste. Her finnes tilgjengelige fagfolk som kan bidra både som ressurspersoner i gjennomføring av læringstilbud og i rekruttering av deltakere på læringstilbud. Mange sykehus i landet har ikke egne barneavdelinger. Familier har likevel behov for familierettede læringstilbud. Det er en utfordring å bidra til at familier i hele Norge får likeverdige tjenester innen pasient- og pårørendeopplæring.

Arbeid med å integrere læringstilbud i helseforetakenes faste tjenester forutsetter nettverksbygging og nybrottsarbeid. Arbeidet er tidkrevende og krever langsiktig planlegging. Prosjektorganiseringen har vært utfordrende for noen av deltakerne i Familieprosjektet fordi formen har gitt lite rom for dette. Helseforetakenes økonomiske utfordringer medfører lett en nedprioritering av pasient- og pårørendeopplæring i regi av LMS.

Midlene fra Familieprosjektet har vært kjærkomne. Familieprosjektet gjennom Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS) har i 6 år stimulert til etablering av læringstilbud for målgruppen i regi av LMS. Helseforetakene må nå følge opp og ta nødvendige grep for å oppfylle sin lovpålagte oppgave. Helseforetakene må legge til rette for at etablering av læringstilbud for målgruppen kan finne sted innen forutsigbare rammer og med tilfredsstillende kvalitet. Dette krever tydelige oppdragsdokumenter fra helsemyndighetene, slik at pasient- og pårørendeopplæring ikke nedprioriteres i tider med dårlig sykehusøkonomi. Ifølge tilbakemeldinger fra ansatte i LMS er det nødvendig med presiseringer i oppdragsdokumentene at arbeidet også skal omfatte familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom.

Videre trengs det avklaringer av hvilke diagnosegrupper som skal prioriteres når det skal etableres læringstilbud. Det må tas stilling til om det er helseforetakene selv, eller de regionale helseforetakenes oppgave å lage kriteriene, eller om ansvaret skal være et anliggende for direktorat og departement.

Prosjektet har tydeliggjort muligheter for å bedre samarbeid mellom habiliteringstjenesten og LMS. Begge instanser har familier med barn som har nedsatt funksjonsevne som målgruppe. Mange habiliteringsseksjoner gjennomfører opplæring etter LMS' arbeidsmåte. Flere habiliteringsseksjoner og LMS samarbeider tett og godt om gjennomføring av læringstilbud og får slik til et bredt tilbud til familiene. Men det er også mange som ikke samarbeider. Prosjektgjennomføringen indikerer at der det finnes habiliteringsseksjoner ved helseforetaket, er det lettere for LMS å nedprioritere læringstilbud for målgruppen. Det kan være hensiktsmessig å tydeliggjøre og avklare ansvarsforhold og samarbeidsrutiner mellom habiliteringstjenesten og LMS i forhold til pasient- og pårørendeopplæring, og at ressurser og samarbeid kan utnyttes bedre i framtida. SINTEF Helse (Steihaug m.fl., 2008) støtter dette.

Mange aktører gjennomfører pasient- og pårørendeopplæring. Det er behov for en overordnet koordinering av tiltak som iverksettes og gjennomføres for familiene. Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, Helsedirektoratet og Utdanningsdirektoratet bør etter NK LMS' skjønn være overordnede instanser i denne koordineringen. Dette er nødvendig for å sikre god bruk av ressurser og for å etablere tilbud som supplerer hverandre i henhold til familienes behov. Videre kan det være hensiktsmessig at sentrale aktører har oversikt over ulike tilbud som gjennomføres. Disse kan viderebringe informasjon til sine nettverk, og således bidra til rekruttering av deltakere til de ulike tilbudene.

Familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom strever med en oppstykket helsetjeneste. For å sikre et best mulig tilbud til pasienter og pårørende trengs lovgivning og tydelige bestillerdokumenter til helseforetakene som støtter opp om samarbeid med kommunale helsetjenester. Samhandlingsreformen sikter mot økt samarbeid mellom nivåene innen helsetjenesten. Med bakgrunn i at familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom daglig bor og mottar tjenester fra kommunal sektor, er det viktig at pasient- og pårørendeopplæring skjer både i kommunale helsetjenester og innen spesialisthelsetjenesten, uten at tilbudene overlapper.

Måten som samtalegruppene (Fyrtårnsatsingens) etablering skjer på innebærer samhandling mellom ulike nivåer innen helsetjenesten. Evaluering av læringstilbudet i regi av Senter for økologisk økonomi og etikk ved Handelshøgskolen i Bodø finner at dette bidrar til samarbeid mellom kommunale helsetjenester og spesialisthelsetjenesten, og skaper møteplasser for ulike nivåer og etater innen helsetjenesten (Nilssen, 2009). Et større samarbeid mellom nivåene vil gi grunnlag for kompetanseutveksling mellom helsetjenestens ulike nivå. Slik kan det samlede tilbudet innen pasient- og pårørendeopplæring for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom bedres.

Det er samlet erfaring og kunnskap knyttet til gjennomføring av læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Nå må kunnskapen spres. SINTEF Helse (Steihaug, 2009) anbefaler at det opprettes en kompetansenhet ved LMS Barn, Oslo Universitetssykehus, Ullevål, med dette som en av sine hovedoppgaver. Enheten bør ha tett samarbeid med NK LMS.

Familienettet.no er etablert i sin førsteversjon. Nettstedet overføres til permanent driftsorganisasjon fra 2010.

Med familien som arbeidsfelt og med familieperspektiv som utgangspunkt vil NK LMS nå fokusere på hvordan utnytte resultatene fra prosjektet i det videre arbeidet. Sentralt er spredning av eksempler på gode læringstilbud med samtidig fokus på integrering av disse i pasientforløp. Det samme gjelder videreutvikling av samarbeid mellom ulike aktører innen feltet pasient- og pårørendeopplæring.

## 8.0 LITTERATURLISTE

- Alm Andreassen, T. (2004): *Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat*. Dr.polit. avhandling, Universitetet i Oslo, Samfunnsvitenskapelig fakultet, Institutt for Sosiologi og samfunnsgeografi.
- Berge og Bliksvær (2000). ”Møteplasser” for familier med funksjonshemmede barn. Nordlandsforskning 2000-17.
- Kirkevold, M. og Strømsnes Ekern, K. (red.) (2001). *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Akademisk, Oslo. (s.200)
- Lundeby, H. (2006). I Tøssebro og Ytterhus (red.): *Funksjonshemmede barn i skole og familie*. Inkluderingsideal og hverdagspraksis, kapittel 9. Gyldendal Akademisk.
- Merleau-Ponty, M. (1994). *Kroppens fenomenologi*. Pax Forlag A/S, Oslo.
- Nilssen, F. (2009). Evaluering av læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom - samtalegrupper for foreldre. Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk.
- Nilssen, F. (2007). Evaluering av gruppelederopplæringen. Handelshøgskolen i Bodø, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk.
- Poulsen, C. (2005). Taler vi om det samme? Når etniske minoriteter med sjeldne handicap møder social- og sundhetsvæsenet. Senter for små handicapgrupper, Bedegade 25 F 5. sal, 1260 København K, Danmark.
- Skjervheim, H. (2001). *Deltakar og tilskodar*. Aschehoug & Co, Oslo.
- Skjervheim, H. (2000). *Objektivismen – og studiet av mennesket*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Steihaug, S. (2009). Evaluering av familierettede læringstilbud for minoritetsspråklige familier. Rapport nr. A9408. Oslo: SINTEF Helse.
- Steihaug, S., Hatling, T. og Bringager, N. (2008). Evaluering av Familieprosjektet. Rapport nr. A6715. Oslo: SINTEF Helse.
- Steihaug, S. og Hatling, T. (2006). Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Rapport nr. A6/2006. Oslo: SINTEF Helse.
- Tørnes, H. (2007). Rapport: Foreldreveiledning tilpasset foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne – et pilotprosjekt. ICDP Norge.
- Ørstavik, R. (2006). Autisme vanligere enn antatt. *Tidsskriftet Norsk Lægeforening*, nr. 19, 2006; 126.