



Prosjektrapport

”Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming”

Et 2-årig utviklingsprosjekt
Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom
Aker universitetssykehus HF
(2002-2003)



Aker universitetssykehus HF, mars 2004
Kari Hvinden
Prosjektleder

Forord.

En kort og hektisk prosjektperiode i Familieprosjektet er over!

Prosjektet ble til på ”bestilling” fra helsemyndighetene, og er gjennomført i tråd med grunntankene ved Lærings- og mestringssentrene i Norge. Prosjektet er ledet av Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved Aker universitetssykehus HF, men det er utover i landet den viktigste utviklingen har skjedd! Det er her fagpersonell og brukere i fellesskap har jobbet fram møteplasser og aktiviteter med mål om å bidra til mestring i familier som har barn med kronisk sykdom/nedsett funksjonsevne. Som prosjektleder har jeg hatt en god følelse for prosjektet, og en klokketro på nødvendigheten av å anerkjenne brukerkompetansen i dette arbeidet. De desentraliserte prosjektene har opplevd stor entusiasme for prosjektet, men det er alltid krevende å jobbe med utviklingsarbeid. Det er utfordrende å trække nye stier, og prosjektperioden har vært svært kort. Mange har fått til utrolig mye, og vi har skaffet oss et rikt reportoar av erfaringer i løpet av prosjektperioden. Likevel må vi erkjenne at det er et stykke vei å gå før alle familier får likeverdige læringstilbud, - uavhengig av diagnose og bosted.

Takk til alle som har bidratt til gjennomføringen av prosjektet; takk til foreldre, søsken, besteforeldre, fagfolk og andre samarbeidspartnere. Takk til den sentrale prosjektgruppa på Aker for viktige innspill i gjennomføringen av prosjektet, og en spesiell takk til alle dere som har ledet utviklingsarbeidet ved de 21 sykehusene som har vært med i prosjektet.

Aker universitetssykehus HF, mars 2004.

Kari Hvinden

Prosjektleder



Sammendrag.

Bakgrunn:

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, ble i 2001 spurt av Sosial- og helsedepartementet om å huse et to-årig utviklingsprosjekt rettet mot familier som har barn med funksjonshemming. Det ble understreket at familier som har barn med funksjonshemming i stor grad mangler familierettede tilbud, og at det bør arbeides for å få til desentraliserte og tilgjengelige møteplasser og aktiviteter/læringstilbud. Departementet ønsket å forankre prosjektet ved Nasjonalt Kompetansesenter på grunn av de grunntanker senteret bygger på, og den kompetanse senteret har. Vesentlig her er ideologien om at *utvikling av gode læringstilbud må bygge på en likeverdig kobling av kompetanse fra erfarne brukere og tverrfaglig personell.*

Hensikt:

Familieprosjektets langsiktige mål er å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming.

Gjennomføring:

Alle etablerte Lærings- og mestringssentre (LMS) ble oppmuntret til å satse på prosjektet. I tillegg har det vært ønskelig å stimulere til oppstart av nye LMS som også inkluderer dette tilbudet. Nasjonalt Kompetansesenter og Familieprosjektet har disponert økonomiske midler som er tildelt sykehus i alle helseregioner etter søknad og bestemte kriterier. De lokale prosjektene har *utviklet, prøvd ut og etablert* læringstilbud i tråd med ”Standard metode for kvalitetsutvikling av læringstilbud”. Dette innebærer at læringstilbudene er planlagt, gjennomført og evaluert av foreldre som har barn med funksjonshemming, i samarbeid med lokale fagfolk fra habiliteringstjeneste, familievernkontor, barneavdelinger, helsesøstertjeneste mm. Innholdet i tilbudene har variert, men fokus har vært informasjon og mestring i et familieperspektiv. Innholdet har vært knyttet til medisinske forhold, praktiske forhold, relasjonelle forhold og følelsesmessige forhold.

Prosjektet har etablert samarbeid med 21 sykehus rundt omkring i landet. De 21 sykehusene som er med i prosjektet fordeler seg over helseregionene med Helse Nord 4, Helse Midt-Norge 5, Helse Vest 3, Helse Øst 4 og Helse Sør 5. Disse har i løpet av de siste 1 ½ år jobbet med å etablere møteplasser og læringstilbud. Det er store forskjeller i hvor langt de enkelte prosjekter har kommet i å fylle prosjektet med innhold/aktiviteter. Noen startet i etablerte organisasjoner, andre har måttet etablere både organisasjon og arena. Noen startet der grunntankene for Lærings- og mestringssentre var godt kjent og innarbeidet, andre har både tilegnet seg nye tanker selv, og brakt de videre til brukerorganisasjoner og fagpersonell i eget miljø. Tilbudene som har vært prøvd ut i prosjektperioden har vært diagnoserelatert eller gått på tvers av diagnose.

Svært mange brukerorganisasjoner har vært involvert i prosjektet lokalt og sentralt. Blant dem er Handikappede Barns Foreldreforening, CP-foreningen, ADHD foreningen, Foreningen for hjertesyke barn, Norges Astma og Allergi forbund, Ups and Downs, Autismeforeningen, Epilepsiforeningen, Norges Diabetesforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede, Prematurforeningen, Ryggmargsbrokkforeningen, FFO og SAFO.

Resultater:

- Prosjektet har greid å skape mye aktivitet i hele landet/alle helseregioner. Mange nye Lærings- og mestringssentre (LMS) er etablert som en følge av prosjektet (9). Alle 21 prosjekter fortsetter med aktivitet etter prosjektperiodens utløp, men med ulikt omfang.
- De etablerte LMS har kommet raskt i gang med å utvikle læringstilbud med familieperspektiv. Ved etablering av nye LMS har det tatt lengre tid, og små sykehus har kommet raskere i gang enn store sykehus. Familieprosjektet har vanskelige vilkår ”alene” i spesialisthelsetjenesten, og bør inngå i et LMS.
- Prosjektet har vist at LMS er en egnet arena for å utvikle læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. Prosjektperioden har imidlertid synliggjort at det er noen ulikheter mht. å etablere læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming og voksne med kronisk sykdom. Behov for avlastning, hensyn til søsken og fri fra jobb er utfordringer som må tas med i diskusjonen omkring videre utvikling.
- De læringstilbud som er gjennomført er svært godt evaluert av brukerne. Særlig positivt verdsettes de muligheter som gis til erfaringsutveksling med andre familier. Verdien av å få gode faglige innspill fra et samlet fagfelt settes også høyt, sammen med fagfolks anerkjennelse av brukerkompetansen.
- Fagfolk evaluerer samarbeidet med brukerne som lærerikt og nødvendig. Et likeverdig samarbeid mellom brukere og fagpersonell innen helsetjenesten er ingen selvfølge, og det krever tid og innsats for å endre etablerte maktforhold og kulturer.
- LMS-modellen gir rom for forskjellighet, men det er viktig å dele erfaringer og gi hverandre nyttige tips i fortsettelsen. ”Gode eksempler” på hjemmesiden vår er viktig i denne sammenheng, men også annet nettverkssamarbeid.
- Vi har latt det enkelte sykehus satse på egne initiativ i prosjektperioden, dvs. bestemme hvilke læringstilbud de selv ønsket å prøve ut. Aktivitetene har variert i form, innhold og organisering - noe som har gitt oss et rikt reportoar av erfaringer. Det er prøvd ut dags- og kveldstilbud, hverdags- og helgetilbud, endags- og flerdagstilbud. Noen har vært diagnoserelatert, andre ikke. Det er utviklet flest læringstilbud til familier som har barn med ADHD.

- Prosjektet har skapt mange *nye* samarbeidsrelasjoner på tvers av nivåer og etater. Nytt og viktig er samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og Familievernet. Fordi det er svært mange aktører i feltet, er det fortsatt mange utfordringer knyttet til målet om et minst mulig fragmentert tilbud til familiene. Flere av de lokale prosjektene ser nødvendigheten av å satse mer på samarbeid mellom 1. og 2. linjetjenesten.
- Både etablering og videre utvikling av læringstilbud avhenger av nødvendige finansieringsmuligheter. Nedskjæringer innenfor helseforetakene har medført store utfordringer i forhold til videreføring av læringstilbud etter prosjektperioden. Det er et krevende puslespill å samkjøre de finansieringsmuligheter som finnes, - og lete etter nye, - både for LMS og for brukerorganisasjonene. Finansiering av tilbud med overnatting er nødvendig for å nå prosjektets mål om likeverdige tilbud over hele landet. Dette ligger det ikke til rette for innenfor folketrygdens ytelser pr. i dag.
- Visjonen eller det langsiktige, overordnede målet om å etablere et desentralisert nettverk som *sikrer* familiene relevant opplæring/veiledning er ikke nådd i løpet av prosjektperioden. Det mangler fortsatt mye før vi kan si at tilbudet er likeverdig, - uavhengig av diagnose og bosted. Noen brikker i dette puslespillet har vi likevel lagt!

Familieprosjektet ble avsluttet som prosjekt 31. desember 2003, men det er fortsatt behov for satsing på feltet. Det er fortsatt utfordringer i forhold tilgjengelighet, samarbeid, økonomi, kompetanse og forskning. Familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne er satsingsområde ved Nasjonalt Kompetansesenter også framover. Senteret disponerer fortsatt stimuleringsmidler øremerket oppstart av ny LMS-virksomhet, - også familierettede tilbud. Det satses betydelig på veiledning i denne forbindelse. Videre utvikling og drift av læringstilbud er imidlertid helt avhengig av at de lokale rammene er tilfredsstillende, ikke minst i forhold til økonomi.



Innhold

Del 1. Samlet prosjektrapport.

1.0. Innledning

- 1.1. Bakgrunn
- 1.2. Mandat og mål
- 1.3. Rammer og ressurser
- 1.4. Rapportens oppbygging

2.0. Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

- 2.1. Historie og grunntanker
- 2.2. Begreper
- 2.3. Hovedoppgaver for et lærings- og mestringssenter
- 2.4. Nettverket av lærings- og mestringssentre

3.0. Organisering og styring av prosjektet

- 3.1. Sentral prosjektgruppe
- 3.2. Lokal organisering og styring

4.0. Sentral gjennomføring

- 4.1. Kriterier for tildeling av stimuleringsmidler
- 4.2. Tildeling av stimuleringsmidler
- 4.3. Samlinger
- 4.4. Nyhetsbrev
- 4.5. Formelle og uformelle samarbeidspartnere/møter
- 4.6. Internett/hjemmeside

5.0. Lokal gjennomføring

- 5.1. Lokal utvikling, utprøving og etablering

6.0. Evaluering

- 6.1. Hensikten med evalueringen
- 6.2. Spørreskjemaer
- 6.3. Intervjuer
- 6.4. Evalueringssamling

7.0. Resultater.

- 7.1. Et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning?
- 7.2. Utvikling og etablering av læringstilbud etter LMS-modell
- 7.3. Tilgjengelighet – uavhengig av diagnose og bosted
- 7.4. Samarbeid på tvers av nivåer og etater
- 7.5. Nettverk og formidling av erfaringer

8.0. Bidrar læringstilbudene til mestring i hverdagen?

- 8.1. Å møte andre i samme situasjon
- 8.2. Gode faglige innspill fra et bredt fagmiljø
- 8.3. Anerkjennelse av den kunnskapen vi har
- 8.4. Hva kan gjøres annerledes ?

9.0. utfordringer framover

- 9.1. Tilgjengelighet - utvikling av nettverket
- 9.2. Finansiering
- 9.3. Samarbeid
- 9.4. Kompetanseheving og forskning

10.0. Avslutning

Del 2. Presentasjon av lokale prosjekter.

A. Familieprosjekt ved etablerte Lærings- og mestringssentre:

Helse Nord-Trøndelag HF, Levanger.
Helse Nord-Trøndelag HF, Namsos.
Nordlandssykehuset HF, Bodø.
Helse Fonna HF, Haugesund Sjukehus.
Sykehuset Østfold HF, Sarpsborg.
Akershus universitetssykehus HF.
Sørlandssykehuset HF, Kristiansand.
Blefjell sykehus HF, Notodden.
Helgelandssykehuset HF, Sandnessjøen.
St. Olavs Hospital HF.

B. Familieprosjekt, kombinert med mål om å etablere Lærings- og mestringssentre.

Universitetssykehuset i Nord-Norge HF, UNN.
Sykehuset Buskerud HF, Drammen.
Ullevål Universitetssykehus HF.
Helse Stavanger HF.
Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana.
Helse Nordmøre og Romsdal HF, Kristiansund sykehus.
Helse Sunnmøre HF, Ålesund sjukehus.
Sykehuset Vestfold HF, Klinikk Tønsberg.
Rikshospitalet HF, Barnenevrologisk seksjon, Berg.
Innlandssykehuset HF, Elverum.
Helse Førde HF, Førde Sentralsjukehus.

Litteraturliste

Vedlegg.

1.0. Innledning

1.1. Bakgrunn

På oppfordring fra Sosial- og helsedepartementet (2001) har Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, gjennomført utviklingsprosjektet ”*Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming*” (*Familieprosjektet*).

Familien har en grunnleggende omsorgsfunksjon i samfunnet vårt. Å få et barn med funksjonshemming påvirker familien (Rogne, Hareide 2003, Tøssebro, Lundeby 2002, Kirkevold, Strømsnes 2001). Først dominerer sjokket, krisen, sorgen og omstøttingen av tanker og planer. Hva nå? Hva med barnet vårt? Hva venter oss? Hvordan gripe fatt i den nye situasjonen? Senere kommer utfordringer knyttet til hverdagen og det å leve med et barn med funksjonshemming. Hvordan planlegge fremtiden i forhold til de behov og utfordringer som knytter seg til det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne? Utfordringer i forhold til hjelpeapparat, barnehage/skole, egne yrkesroller, økonomi, behov for rekreasjon, søsken, samliv mellom foreldre, osv.

Å få et barn med funksjonshemming er noe alle foreldre kan komme til å oppleve, derfor er familier som har barn med funksjonshemming akkurat like forskjellige som alle andre familier. Eller,- de er akkurat like vanlige (Grue 1993). Samtidig er det liten tvil om at et barn med funksjonshemming på ulike måter vil prege hverdagslivet til resten av familien. De fleste familier befinner seg i en situasjon der *de trenger støtte; noen å snakke med, noen å dele erfaringer med og noen som kan gi informasjon og veiledning*. I stedet for å bli møtt i denne situasjonen, opplever mange at de kastes inn i en krevende hverdag med undersøkelser, utredninger og et utall fagfolk, etater, instanser og ordninger de skal forholde seg til (Tøssebro, Lundeby 2002). Når familier som har barn med funksjonshemming omtales som ”*funksjonshemmede familier*”, er det for å synliggjøre i hvor stor grad det å få et barn med funksjonshemming kan sette preg på familielivet som helhet (Ingstad, Sommerchild 1984).

Hjelpeapparatet har, og skal ha, barnet i fokus. Denne prioriteringen kommer vanligvis også resten av familien til gode. Det som gjøres for barnet fortøner seg mer eller mindre direkte som en støtte til de øvrige familiemedlemmene. Tilsvarende oppleves manglende tilbud og oppfølging av barnet vanligvis som en belastning for familien. Både fagfolk og brukere peker imidlertid på behovet for større vektlegging på situasjonen til *familien* i denne sammenheng. Det er viktig og nødvendig å fokusere mer på foreldre som bærer store omsorgsbyrder. Familierettede tiltak har vist seg å ha positive ringvirkninger for barn med funksjonshemming. Til tross for at behovet for å fokusere på familie og samliv er dokumentert og etterspurt, er det imidlertid lite hjelpeapparatet aktivt tilbyr i denne sammenheng (Berge, Bliksvær 2000, Samråd 2001).

Nordlandsforskning utarbeidet i 2000 rapporten ”Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn” (Berge, Bliksvær 2000). Rapporten kartlegger familierettede tiltak i regi av kommuner, fylkeskommuner, statlige kompetansesentra og funksjonshemmedes organisasjoner, og var et oppdrag fra Sosial- og helsedepartementet. Spørsmålene som ble stilt var; *er tilbudet som eksisterer bra nok og er det likelig fordelt? Familierettede tiltak* ble her skilt fra tiltak *med familierettet aspekt*. Avlastningsordninger, støttekontaktordninger, aktivitets- og velferdstiltak som fritidsordninger, kulturtilbud og ferieopphold ble regnet som tiltak med familierettet aspekt. Disse tiltakene organiseres ofte i kommunal regi, og anses mer som ”alminnelig virksomhet” enn direkte familierettede tiltak.

NF-rapporten konkluderte med at *familierettede tiltak varierte betydelig*, både med hensyn til *geografi, diagnose og omfang*. Det ble fremhevet at den familierettede satsingen generelt var for liten. Det ble hevdet at tilbudet faktisk var nedbygget de senere år, noe som ble forklart med omstrukturering av statlige tilbud, desentralisering og budsjettbegrensninger. Kommuner og fylker har fått nye oppgaver gjennom å skulle erstatte det som tidligere var statlige fellestilbud. Det er imidlertid stor variasjon i hva de ulike kommuner og fylker har kunnet tilby i denne sammenheng. Det synes også å være en skjevfordeling mellom ulike diagnosegrupper mht. familierettede tilbud.

Av de tilbud som eksisterte i 2000, fremheves ”Frambu-modellen” og Samlivskursene ved Modum som svært gode, men ressurskrevende i forhold til lokaler, bemanning og kompetanse. I Frambu-modellen stimuleres aktivitet mellom grupper av foreldre og søsken til barn med funksjonshemming. Hele familien settes i fokus, og deltagerne trekkes inn i samtale- og selvhjelpsgrupper. Familier i ”samme” situasjon møtes, samtidig som det gis anledning til møter med fagpersoner som har spisskompetanse på barnas funksjonshemming. Samlivskursene ved Modum er tilpasset de pårørendes situasjon og fokuserer på forholdet dem imellom. Modellene fra Frambu og Modum fremheves som gode, men svært utfordrende å realisere innenfor rammen av ønsket desentralisering.

I mars 2001 inviterte daværende Sosialminister Guri Ingebrigtsen til ”Samråd” under temaet ”Hverdagen for familier med funksjonshemmede barn”. Her kom det også fram et stort behov for tilbud med familieperspektiv. I oppsummeringen het det blant annet: *”Det å få grundig informasjon på riktig tidspunkt og få utveksle erfaringer med andre i samme situasjon er i seg selv en svært viktig og god hjelp, samtidig bidrar det til å forebygge slitasjen i familien”* (Samråd 2001).

Både rapporten fra Nordlandsforskning og Samrådet konkluderte med at det var interesse for å prøve ut læringstilbud i tilknytning til landets Lærings- og mestringsentre (LMS). Rapporten fra Nordlandsforskning foreslo å utvikle tilbud som kuttet ned på oppholdsdimensjonen og som ligner på treff-modellen fra Lærings- og mestringsentrene (Berge, Bliksvær 2000). Oppsummeringen fra ”Samrådet” pekte også på igangsetting av et prosjekt med familieperspektiv ved Lærings- og mestringsentrene som et viktig tiltak for å møte behovet for informasjon og ”møteplasser” for familier som har barn med funksjonshemming (Samråd 2001).

1.2. Mandat og mål

Det ligger en stor utfordring i å få til et desentralisert og mindre ressurskrevende supplement til det som foregår ved Frambu, Modum og andre sentrale kompetansesentre. Vesentlig er at dette tilbudet skal stå i forhold til de muligheter/ressurser som finnes på kommunalt, fylkeskommunalt og regionalt nivå.

Mandatet for prosjektet er:

- *å prøve ut og utvikle LMS som arena for læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming.*

Hensikten er å skape arenaer og møteplasser der familier som har barn med funksjonshemming, *sammen* med fagfolk, setter informasjon og mestring i fokus. Det er ønskelig å etablere læringstilbud der foreldre og fagpersonell *sammen* skaper gode arenaer for informasjon og mestring. Prosjektet skal *utvikle, prøve ut og bygge opp* et landsomfattende og mer permanent tilbud til ”større diagnosegrupper” innenfor målgruppen *familier som har barn med funksjonshemming*. Det er vesentlig å desentralisere virksomheten og gjøre tilbudet lett tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted. Tilbudet skal være et supplement til de mer omfattende familietilbudene. Et vesentlig mål er imidlertid å bidra til minst mulig fragmentering av de ulike tilbudene, og initiere samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.

Prosjektets visjon eller overordnet, langsiktig mål:

- *å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming.*

Effekt-/hensiktsmål:

- familiene opplever at læringstilbudene *fremmer mestring* i hverdagen.

Resultatmål:

- prosjektet *utvikler, prøver ut og etablerer* ulike læringstilbud i tråd med Lærings- og mestringssenterets ”Standard metode for kvalitetsutvikling av læringstilbud”.
- tilbudet er *tilgjengelig* for familiene, uavhengig av diagnose og bosted.
- prosjektet initierer *samarbeidsmodeller* på tvers av nivåer og etater.
- prosjektet *etablerer nettverk* og *synliggjør erfaringer* på Internett i samarbeid med Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF.

1.3. Rammer og ressurser

Tidsrammen for prosjektet var 2 år, og prosjektperioden har vært 2002 og 2003.

Prosjektleder ved Nasjonalt Kompetansesenter ble ansatt i 50 % stilling 1. desember 2001, og 100% stilling fra 1. januar 2002 tom. 31. mars 2004. Sluttrapport og revidert regnskap fra prosjektet er sendt Sosial- og helsedirektoratet, Avdeling for Levekår innen 1. april 2004.

Midler til Familieprosjektet ble gitt fra Sosial- og Helsedepartementet i 2001. Dette var restmidler fra ”Handlingsplan for funksjonshemmede, 1998-2001” (St. Meld.nr. 8 1998-1999), og summen var totalt 3.5 mill. kroner for en toårsperiode. Deler av summen var øremerket eksterne prosjekter, uten at det var angitt noen fordelingsnøkkel mellom disse midlene og midler til forvaltning av prosjektet ved Nasjonalt Kompetansesenter.

Nasjonalt Kompetansesenter har i tillegg, både i 2002 og 2003, forvaltet stimuleringsmidler til oppstart av nye Lærings- og mestringssentre. Disse midlene ble koblet til utvikling og etablering av læringstilbud for familier som har barn med

funksjonshemming. Størrelsen på disse midlene har vært 3.9 mill. kroner pr. år, og store deler er delt ut til eksterne prosjekter.

De lokale prosjektene har ellers tatt i bruk de finansieringsordninger som eksisterer for LMS-virksomhet. LMS-virksomheten finansieres i dag av en blanding av rammemidler, polikliniske takster og DRG (Diagnose Relaterte Grupper). Det er stor variasjon på hvordan de ulike LMS vektlegger disse ordningene. I tillegg tilføres mye ressurser gjennom brukerorganisasjonenes deltakelse i arbeidet. Polikliniske takster for tverrfaglig opplæring har eksistert for kun tre diagnosegrupper; astma, diabetes og nyresvikt. (A97a og b, A98). Nytt fra 1. januar 2004 er imidlertid en opplæringstakst som er uavhengig av diagnose (A99). Det er knyttet spesielle forskrifter/forutsetninger både til bruk av DRG og polikliniske takster.

Brugerorganisasjonene/brukerne finansierer i stor grad sin deltagelse i LMS-virksomheten gjennom egne midler. Det er imidlertid fastlagt fra Nasjonalt Kompetansesenter at brukere som deltar i planlegging og gjennomføring av læringstilbud skal få dekket dokumenterte utgifter, både hva reise og tapt arbeidsfortjeneste angår.

Folketrygden har ytelser som skal gjøre det mulig for foreldre å delta i opplæringstilbud. Ved omsorg for barn med funksjonshemming/kronisk sykdom ytes det opplæringspenger dersom en er med på opplæring ved en godkjent helseinstitusjon eller et spesialpedagogisk kompetansesenter (§9-13 i Lov om Folketrygd). I tillegg dekkes utgifter til reise, kost og opphold for pasient og ledsager når trygdeetaten godkjenner opplæringen (§§5-16 og 5-19 i Lov om Folketrygd).

1.4. Rapportens oppbygging

Rapporten består av to deler. Første del er en samlet beskrivelse av prosjektet som helhet. Her beskrives bakgrunn, mandat, rammer, gjennomføring, evaluering, resultater og videre utfordringer. Andre del består av korte sammendrag fra de 21 sykehusene som har vært med i prosjektet. Disse er basert på sluttrapporter som de lokale prosjektene har utarbeidet og formidlet videre til den sentrale prosjektledelse.

2.0. Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF.

2.1. Historie og grunntanker

Det ligger i myndighetenes bestilling at Familieprosjektet skal bygge på de samme grunntanker som lærings- og mestringsentrene i Norge, noe som også forklarer prosjektets plassering ved Aker Universitetssykehus HF.

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker Universitetssykehus HF, ble etablert desember 2000, som en videreføring av ”Prosjekt Lærings- og mestringscenter” (1997 -1999). Dette var et samarbeidsprosjekt der tverrfaglig helsepersonell og brukerorganisasjoner samarbeidet nært for å utvikle og etablere læringstilbud som fremmet selvstendighet og ansvarlighet i forhold til egen sykdom (Sluttrapport 1999). Grunntankene fra prosjektet er videreført i Nasjonalt Kompetansesenter:

- *For personer med kronisk sykdom/funksjonshemming og deres pårørende er god opplæring og mestring like viktig som medisinsk behandling.*
- *Helsepersonell har fagkompetanse, mens erfarne brukere har viktige kunnskaper om hvordan det er å mestre hverdagen. For å lykkes i å skape gode læringstilbud, er det vesentlig at helsepersonell og erfarne brukere samarbeider om planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudene.*

Lærings- og mestringscenteret som møteplass bygger opp under en likeverdig dialog mellom fagpersonell og brukere (Standard metode 2001, Hustavle 2001). (Vedlegg 1 og 2). Fagkunnskap og brukererfaring sidestilles ved at en planlegger, gjennomfører og evaluerer læringstilbudene sammen. Lærings- og mestringscenteret bidrar til at fagpersonell har brukernes erfaringer som utgangspunkt for veiledning og informasjon. Sosial- og helsedepartementet ønsket Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom som prosjektansvarlig for Familieprosjektet for å sikre Lærings- og mestringscenterets *grunntanker og metodikk* inn i prosjektet.

2.2. Begreper

Noen sentrale begreper tydeliggjøres kort: *funksjonshemming, familie, mestring, læring, empowerment og brukervedvirkning.*

Funksjonshemming. Begrepet barn med funksjonshemming bruktes i prosjektet og i rapporten. Funksjonshemming kan beskrives som ”*eit mishøve mellom individet sine føresetnader og krav frå miljøet og samfunnet si side til funksjon på område som er vesentlige for å etablere og halde ved lag eit sjøvstendig og sosialt tilvære* (St meld 8, 1998-1999). Definisjonen bygger på en sosial forståelsesmodell av funksjonshemming. Funksjonshemmingen oppstår i gapet mellom den enkeltes forutsetninger og de krav samfunnet stiller, den er ikke en egenskap ved individet (St.meld.nr.40, 2002-2003, ICF 2001, Shakespeare, Watson 1999, St.meld. nr 8, 1998-99). Vi har utover i prosjektet i større grad valgt å bruke betegnelsen ”barn som har kronisk sykdom/ nedsatt funksjonsevne”. Dette for å tydeliggjøre at det ikke kan settes likhetstegn mellom det å ha kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne og det å være funksjonshemmet.

Prosjektet har et familieperspektiv, noe som betyr at det vi arbeider med ses gjennom ”familiebriller”. Forståelsen av hva en familie er, bygger gjerne både på egen familiebakgrunn og på samfunnets kulturelle oppfatning av familie. Familie kan forstås som biologisk bånd, strukturelle/funksjonelle bånd og følelsesmessige bånd (Kirkevold 2001). Det kan variere hvor mye vekt vi legger på formelle relasjoner, blodsband, roller eller affektive nettverk. I Familieprosjektet ønsker vi å ha et åpent forhold til familiebegrepet, og tenker at hovedfokus er de mellommenneskelige prosessene. ”*Familien er det den enkelte identifiserer som familie*” (Wright, Leaheys 1994).

Mestringsbegrepet er sentralt i virksomheten ved Lærings- og mestringsentrene. Det finnes imidlertid mange ulike tolkninger av begrepet, og ulike teoretiske forståelser av mestringsstrategier (Lazarus og Folkman 1984, Corbin 1998, Sommerchild 1998, Antonowsky 1991). Nasjonalt Kompetansesenter benytter følgende definisjon på mestring; ”*Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv*” (Vifladdt, Hopen 2002). Mestring kan også betraktes som et eget perspektiv eller en brille å se verden gjennom (Sommerchild 1998). Med disse brillene på vil en være på jakt etter ressurser,

i steden for å kartlegge og ta utgangspunkt i problemer. Mestring som mulighet er uttrykk for den idè at det til enhver person og situasjon er knyttet egne sett av mestringspotensialer, og at denne ide i seg selv er nøkkelen som låser opp for mulighetene. Antonowskys syn på mestring er også i tråd med prosjektets grunntanker. Han fremhever nødvendigheten av å oppleve sammenheng i tilværelsen for å mestre ("Sense of Coherence"). For å oppleve dette er det vesentlig å *forstå* situasjonen, ha *tro på* at vi kan finne frem til løsninger, og finne god *mening* i å forsøke det (Antonowsky 1991).

Læring er noe som skjer i den enkelte, og det er et mangfold av situasjoner som bidrar til læring. Læringsbegrepet er omdiskutert, og Olav Dalland skriver om et *amputert* og et *helhetlig* syn på læring (Dalland 1999). Det helhetlige læringsbegrep forutsetter en læreprosess hvor betydningen av den lærendes medvirkning og ansvar fokuseres, mens motsetningen er en prosess der læreren styrer og foretar de viktigste valg og avgjørelser. Innenfor LMS vektlegges et helhetlig syn på læring; voksne mennesker lærer best når de er aktive i læringsprosessen og kan bruke egne erfaringer i samspill med andre. "Voksenlæringen"/ andragogikken hevder at læring forutsetter tangering av elementer i personens levende liv (Knowles 1990).

Empowerment handler om å "*mobilisere og styrke folks egne krefter, samt å nøytralisere krefter som påvirker avmakt*" (Thesen, Malterud 2001). Det å anerkjenne brukernes erfaring som gyldig kunnskap vil ha betydning både for opplevelse av makt og avmakt. Ryburn sier om empowerment at det er "*forsøk på å finne måter å samarbeide med andre på som gir dem maksimal beslutningsmyndighet over sitt eget liv*" (Ryburn 1996). Dette uttrykker godt den filosofi vi ønsker skal prege vår helsepedagogiske virksomhet. Det settes ofte likhetstegn mellom begrepene empowerment og brukermedvirkning. *Brukermedvirkning* er et omdiskutert begrep som må settes i kontekst for å få mening (Rønning, Solheim 1998). Begrepet brukes både på system- og individnivå, og benyttes mye i offentlige dokumenter innenfor helsetjenesten. Brukermedvirkning innebærer at "*de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet*" (St.meld.nr.34 1996-97). Vår "Standard metode" ivaretar brukermedvirkning både på system og individnivå (Vedlegg 1).

2.3. Hovedoppgaver for et lærings- og mestringssenter

Lærings- og mestringssentrene har fire hovedoppgaver.

- *Tilgjengelig møteplass/Samarbeidsverksted.* Senteret skal være en aktiv møteplass og et samarbeidsverksted for personer med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne, deres familie og venner, brukerorganisasjoner og tverrfaglig personell.
- *Læringstilbud/kurs/grupper.* Senteret skal være et sted der det foregår læringstilbud som retter seg mot å mestre hverdagen med sykdom/nedsatt funksjonsevne. Fagkunnskap og brukererfaring skal sidestilles gjennom planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbud.
- *Helsepedagogisk verksted.* Senteret skal være et sted som bidrar til at helsepersonell blir bedre pedagoger.
- *Informasjonssenter/internett.* Senteret skal være et aktivt informasjonssenter, spre erfaringer og gi veiledning i hvordan skaffe seg informasjon.

Lærings- og mestringssenteret ved Aker Universitetssykehus HF har i tillegg oppgaver som Nasjonalt Kompetansesenter. Senteret skal:

1. Videreutvikle fagfeltet læring og mestring ved kronisk sykdom.
2. Etablere nødvendige nasjonale og faglige standarder.
3. Sikre nasjonal kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kompetanse.
4. Gi råd og faglig støtte til andre sykehus mm. – være rådgivende instans.
5. Følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen feltet.
6. Bidra til og delta i forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet.
7. Etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet.

2.4. Nettverket av lærings- og mestringssentre

Da Familieprosjektet startet i desember 2001 var det 10 Lærings- og mestringssentre i Norge. Alle helseregioner var representert. Sentrene er etablert og driftes i spesialisthelsetjenesten, men søker samarbeid på tvers av nivåer og etater. Pasientopplæring er en av fire hovedoppgaver for spesialisthelsetjenesten, og etablering av LMS er en måte å møte denne utfordringen på (Lov om spesialisthelsetjeneste av 1999). Styringsdokumentene fra de regionale helseforetakene inneholder sterke anbefalinger om opprettelse av lærings- og mestringssentre ved de ulike helseforetakene. Det er så langt ingen standard organisering og forankring av LMS innenfor helseforetakene.

Familieprosjektet søkte samarbeid med de *etablerte* sentrene for at disse skulle satse på læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. I tillegg har det vært ønskelig å stimulere til opprettelse av *nye* Lærings- og mestringssentre.

Oversikt over LMS pr. 1. januar 2002.

Lærings- og mestringssentre i Norge 2002



3.0. Organisering og styring av Familieprosjektet.

Prosjektet har hatt en sentral organisasjon ved Aker Universitetssykehus HF, og større eller mindre prosjektorganisasjoner ved de 21 sykehusene som har vært med i prosjektet.

Ved prosjektstart ble det etablert en *sentral prosjektgruppe* på 11 medlemmer og en *sentral evalueringsgruppe* på 5 medlemmer. Prosjektleder sentralt har rapportert til leder for Nasjonalt Kompetansesenter, som igjen har rapportert til sykehusets ledelse/administrasjon. Sykehusets administrasjon har godkjent årsmelding og regnskap, og påsett at det er rapportert årlig til oppdragsgiver (Sosial- og helsedirektoratet, Avdeling for Levekår).

3.1. Sentral prosjektgruppe ved Nasjonalt Kompetansesenter, Aker universitetssykehus HF

Den sentrale prosjektgruppen ved Nasjonalt Kompetansesenter har hatt 11 medlemmer. Ved sammensetning av gruppen ble mangfoldet i feltet vektlagt mer enn geografisk representativitet. Mandatet til gruppen var å mobilisere kompetanse og bidra med innspill og kunnskap fra ulike ståsteder til gjennomføringen av prosjektet. Hensikten var å skape konstruktivt samarbeid mellom brukere/brukerorganisasjoner og fagpersonell fra ulike felter, og komme med innspill i forhold til vesentlige veivalg i prosjektet.

Gruppen har fungert som et rådgivende utvalg for prosjektleder. Medlemmene i prosjektgruppen er personer med erfaring og oversikt innen eget felt, og med muligheter til å påvirke/spre informasjon i egne rekker. I den grad det er naturlig har prosjektgruppens medlemmer fungert som kontaktpersoner til andre ressurspersoner. Prosjektleder har vært leder for gruppen og ansvarlig for framdriften i arbeidet.

Det er avholdt tilsammen 7 møter à 3-4 timer i løpet av prosjektperioden. Referater fra møtene ligger på nettsiden, under Familieprosjektet. www.aker-universitetssykehus.no/LMS

Medlemmer i prosjektgruppen:

- *Trond Morten Osvold, Handikappede Barns Foreldreforening*
- *Gøril Skancke, Norsk Forbund for Utviklingshemmede*
- *Randi Væhle Rodriguez, Cerebral Parese-foreningen.*
- *Knut Hallvard Bronder, ADHD-foreningen.*
- *Tone Toft, Sosionom, Medlem i Arbeidsutvalget Barnehabilitering Norge (ABN)*
- *Unni Tranaas Vannebo, Helsesøster, Fosnes Kommune*
- *Egil Halleland, Prosjektleder, Modum Bads Samlivssenter*
- *Thomas Rajka, Barnelege, Ullevål Universitetssykehus HF*
- *Odd Bakken Sjeflege, Aker universitetssykehus HF (ut 2002)*
- *Liv Hopen. Daglig Leder, Nasjonalt Kompetansesenter*
- *Kari Hvinden, Prosjektleder Familieprosjektet, Nasjonalt Kompetansesenter*

Sentral evalueringsgruppe

Det ble nedsatt en sentral evalueringsgruppe for å diskutere evalueringen av prosjektet. Gruppen hadde to møter i løpet av 2002, og arbeidet resulterte i utarbeidelse av en evalueringsprotokoll. Denne ble forelagt prosjektgruppa for kommentarer og forslag til endringer. Protokollen ble brukt som utgangspunkt for utvikling av ulike evalueringsskjemaer og intervjuguide. Disse var ute til høring blant de lokale prosjektene, og tatt i bruk høsten 2002.

Medlemmer i evalueringsgruppen:

- *Egon Vifladt, Pedagogisk konsulent*
- *Trond Morten Osvold, Handikappede Barns Foreldreforening*
- *Knut Hallvard Bronder, ADHD-foreningen*
- *LivHopen, Daglig leder, Nasjonalt Kompetansesenter*
- *Kari Hvinden, Prosjektleder Familieprosjektet, Nasjonalt Kompetansesenter*

3.2. Lokal organisering og styring

Det sentrale prosjektet la få føringer for lokal organisering. Et vesentlig kriterium var imidlertid samarbeid med brukere i alle ledd, tverrfaglighet, og et uttalt ønske om å forankre de lokale prosjektene høyt oppe i sykehusets ledelse. Forpliktende engasjement ved de enkelte sykehus har vært ansett som viktig i forhold til videreføring av læringstilbud etter prosjektperioden.

Noen har valgt å etablere full prosjektorganisering lokalt; med referansegruppe, styringsgruppe og prosjektgruppe. Andre har kun etablert planleggingsgrupper/arbeidsgrupper knyttet til de enkelte læringstilbud. Organiseringen har variert ut fra sykehusenes ståsteder. Noen har startet læringstilbud i etablerte LMS, andre har jobbet for å etablere LMS, samtidig som de har etablert aktivitet i Familieprosjektet (Se del 2, Lokale prosjekter). Alle prosjekter har hatt med brukere/brukerorganisasjoner i sin organisering.

Lokale planleggingsgrupper/arbeidsgrupper.

De lokale planleggingsgruppene/arbeidsgruppene har jobbet med den konkrete utformingen av de oppleggene det er satset på i prosjektperioden. Gruppene består av brukere og tverrfaglig helsepersonell med erfaring fra det aktuelle feltet. Innholdet og organiseringen av læringstilbudene varierer med lokale ressurser og geografi, men bruk av ”Standard metode for kvalitetsutvikling av læringstilbud” er benyttet (Vedlegg 1).

Planleggings-/arbeidsgruppene består vanligvis av mellom 3 og 8 personer, og har brukt 2-4 møter for å planlegge læringstilbudene. Flere av de 21 prosjektene har evaluert samarbeidet i disse gruppene, og uttaler at arbeidet går raskt ved å sette sammen tverrfaglig personell og brukere, og ved å ta utgangspunkt i brukernes tanker om hva tilbudet skal romme.

4.0. Gjennomføring sentralt

Her beskrives prosjektets hovedaktivitet ved Nasjonalt Kompetansesenter. Vår rolle i evalueringsarbeidet beskrives i Kapittel 6.0. Evaluering (s. 23).

4.1. Kriterier for tildeling av stimuleringsmidler

Det ble utarbeidet kriterier for tildeling av stimuleringsmidler og søknadsmal (Vedlegg 3). Disse ble offentliggjort/formidlet gjennom nettsidene våre, via samlinger og diverse konferanser.

- Prosjektet skal bygge på et *samarbeid der fagkunnskap og brukererfaring sidestilles* i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak.
- *Familieperspektivet* er i sentrum, og det fokuseres på *informasjon og mestring*. Prosjekter med behandling/terapi i fokus faller ikke inn under kriteriene, ei heller prosjekter som i hovedsak rettes mot barnet.
- Prosjektet skal forankres i *eksisterende* tjenester/organisasjoner, på samme måte som andre aktiviteter ved lærings- og mestringssentrene. Læringstilbudene planlegges og gjennomføres i samarbeid mellom foreldre som har egne erfaringer med å ha barn med funksjonshemming, og ”lokale” fagfolk fra helsetjeneste, familievernkontor, habiliteringstjeneste, helsesøstertjeneste, trygdeetat mm. Lærings- og mestringssentrene blir arenaer som *legger til rette* for disse læringstilbudene/møtene.
- Det er ønskelig at det gjøres erfaringer med læringstilbud for familier som har barn med diagnoser som i stor grad synes å mangle tilbud. Som eksempler nevnes diagnosegrupper som AD/HD, cerebral parese og autisme. Det er også et mål at alle helseregioner er representert med arbeidsgrupper/prosjekter.
- Leder for den lokale arbeidsgruppen/prosjektgruppen sørger for evaluering og dokumentasjon i samsvar med retningslinjer utarbeidet av den sentrale prosjektgruppe/prosjektleder.
- Søknad med *kort prosjektbeskrivelse* sendes prosjektleder ved Nasjonalt Kompetansesenter snarest (max 2-3 sider). Denne skal inneholde bakgrunn, mål, skisse for gjennomføring/tiltak, økonomi og tanker om videreføring. Søknadsmal som bygger på kriteriene er utarbeidet.
- *Godkjent regnskap* over tildelte midler sendes Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF

4.2. Tildeling av stimuleringsmidler.

Det har vært viktig å tydeliggjøre at stimuleringsmidlene er hjelp til oppstart av aktivitet,- ikke *fullfinansiering* av tidsbegrensede prosjekter. Tildeling av midler til eksterne prosjekter i Familieprosjektet ble i første rekke knyttet til etablering av nye tilbud ved eksisterende Lærings- og mestringssentre. I tillegg har det vært mulig å søke stimuleringsmidler for opprettelse av nye lærings- og mestringssentre der det ble planlagt læringstilbud for familier som har med barn med funksjonshemming.

Tildelingen av stimuleringsmidler ble standardisert, både mht lønnsmidler og driftsmidler. Tre prosjekter fikk lønnsmidler tilsvarende 100 % stilling, sytten prosjekter fikk lønnsmidler tilsvarende 50 % stilling, mens ett prosjekt kun søkte om driftsmidler. Det er i tillegg gitt driftsmidler på mellom 25.000 – 100.000 kroner pr prosjekt pr. år. Omfanget av midler for det andre prosjekt-året ble først klart gjennom offentliggjøring av statsbudsjettet for 2003. Det er foretatt justeringer i tildelingen for 2003 ut fra når prosjektene har kommet igang lokalt. Prosjektene har fått tildelt tilsammen 3. 232.500 kroner i 2002, og 4. 995.000 kroner i 2003.

De som har fått midler gjennom prosjektet er:

1. *Sykehuset Levanger, Helse Nord-Trøndelag HF.*
Har eget LMS, fått midler til Familieprosjekt fra 2001.
2. *Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Tromsø.*
Søkt midler til nytt LMS + Familieprosjekt. Fått midler fra 010702.
3. *Sykehuset Buskerud HF, Drammen.*
Søkt midler til nytt LMS + Familieprosjekt. Fått midler fra 010702.
4. *Sykehuset Østfold HF, Fredrikstad.*
Har eget LMS, fått midler til Familieprosjekt fra 010702.
5. *Nordlandssykehuset HF, Bodø.*
Har eget LMS, fått midler til Familieprosjekt fra 010702.
6. *Haugesund sjukehus, Helse Fonna HF.*
Har eget LMS, fått midler til Familieprosjekt fra 010702.
7. *Helse Stavanger HF.*
Søkt om midler til nytt LMS + Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.

8. *Sykehuset Namsos, Helse Nord Trøndelag HF. Namsos.*
Har eget LMS, søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
9. *Helgelandssykehuset HF. Mo i Rana.*
Søkt midler til nytt LMS + Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
10. *Akershus Universitetssykehus HF.*
Har eget LMS, søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
11. *Kristiansund sykehus, Helse Nordmøre og Romsdal HF.*
Søkt midler til Familieprosjekt og støtte til forprosjekt LMS. Fått midler fra 010902.
12. *Sørlandssykehuset HF, Kristiansand.*
Har eget LMS. Søkt midler til forprosjekt Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
13. *Ullevål Universitetssykehus HF.*
Søkt midler for å etablere eget LMS(Barnesenteret)og Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
14. *Ålesund sjukehus, Helse Sunnmøre HF.*
Søkt midler for å etablere eget LMS og Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
15. *Notodden Sykehus, Helse Blefjell HF, Notodden.*
Har eget LMS, søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
16. *Førde Sentralsjukehus, Helse Førde HF.*
Søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902. Ut av prosj. 311202.
Søkte og fikk høsten 2003 midler til forprosjekt for etablering av LMS.
17. *Helgelandssykehuset HF. Sandnessjøen.*
Har eget LMS Sømna. Søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
18. *Sykehuset Vestfold HF. Tønsberg.*
Søkt midler til Familieprosjekt og etablering av LMS. Fått midler fra 010902.
19. *Rikshospitalet. Barneklubben, Barnenevrologisk Seksjon (BNS) Oslo.*
Har søkt midler til Familieprosjekt og etablering av LMS ved BNS. Fått midler fra 010902.
20. *Sentralsykehuset i Hedmark HF. Elverum.*
Søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010902.
21. *St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim.*
Har LMS Munkvoll. Søkt midler til Familieprosjekt. Fått midler fra 010103.

4.3. Samlinger

Nasjonalt Kompetansesenter har arrangert 1-2 samlinger for nettverket av LMS hvert år. Det er i tillegg arrangert tre egne samlinger i Familieprosjektet i løpet av prosjektperioden (høsten 2002, våren 2003 og høsten 2003). Temaer for samlingene har

vært; ”Inspirasjonssamling” i Familieprosjektet (Vedlegg 4), ”Hvor like er nødvendig og hvor forskjellige er mulig?” (Vedlegg 5), og ”Erfaringskonferanse” (Vedlegg 6). Hensikten med samlingene har vært å skape nettverk, utveksle erfaringer og diskutere felles utfordringer. Våren 2002 ble det arrangert åpning av prosjektet, der sosialminister Ingjerd Schou sto for den offisielle åpningen (Vedlegg 7).

4.4. Nyhetsbrev

Det er laget fire Nyhetsbrev fra prosjektet i løpet av prosjektperioden. Hensikten med disse har vært å spre informasjon om prosjektet, og gjøre det kjent både i fagmiljøer og brukerorganisasjoner. De er sendt bredt ut til brukerorganisasjoner, habiliteringstjeneste, familievern, nettverk av LMS og diverse andre samarbeidspartnere. De er også lagt ut på nettsiden vår.

www.aker.universitetssykehus.no/LMS

4.5. Formelle og uformelle samarbeidskontakter/møter.

Det mest fundamentale i LMS-modellen er samarbeid, og samarbeidet har foregått på mange arenaer. Prosjektet sentralt har fokusert mest på samarbeidet med:

- Lokale prosjekter/LMS
- Sentrale brukerorganisasjoner
- Ulike fagfelter (Habilitering, familievern, helsesøstertjeneste, pediatri)
- Besøkte prosjekter/kompetansesentre

Det er jobbet endel med veiledning i forbindelse med oppstart av lokal virksomhet. Prosjektleder har besøkt 11 av de sykehusene som har vært med i prosjektet, enten i forbindelse med idè- /oppstartsmøter, eller ved offisielle åpninger av nye LMS. Flere av de lokale prosjektlederne har besøkt Nasjonalt Kompetansesenter før oppstart.

Sentrale brukerorganisasjoner har vært invitert til dialog, både gjennom enkeltmøter og gjennom idømøter arrangert av Nasjonalt Kompetansesenter. Sentrale brukerorganisasjoner vi har vært i dialog med er Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU), Autismeforeningen, Norsk Foreldreag for Funksjonshemmede (NOFF), CP-foreningen, ADHD-foreningen, Handikappede Barns Foreldreforening (HBF), Norsk Epilepsiforbund (NEF), Norges Astma og Allergiforbund (NAAF), Norges Diabetesforbund, Støtteforeningen for kreftsyke barn (SKB), CF-foreningen og Funksjonshemmedes Felles Organisasjon (FFO). Noen av organisasjonene har vi hatt et tett samarbeid med, andre mer perifert. CP-foreningen, ADHD-foreningen, NFU og HBF har sittet i den sentrale prosjektgruppen. Det er i siste prosjektår samarbeidet tett med Organisasjonen Voksne for Barn (VfB) i forbindelse med et spesielt prosjekt (Prosjektskisse 2004).

Den viktigste kontakten med de ulike fagfeltene har foregått lokalt (se Del 2). Den sentrale prosjektledelsen har hatt kontakt med noen sentrale samarbeidspartnere. Arbeidsutvalget for Habilitering i Norge har sittet i prosjektgruppen, og nyhetsbrev er sendt alle habiliteringsenheter i Norge. Kontakten med familievernet har i stor grad vært gjennom ”Hva-med oss?”-prosjektet og Samlivssenteret Modum Bad. Alle nyhetsbrev er imidlertid sendt til familievernkontorene i Norge. Landsgruppen av helsesøstre har også sittet i prosjektgruppen, og er informert om prosjektet både gjennom nyhetsbrev og i tidsskriftet ”Helsesøstre”. Prosjektet har ellers vært omtalt i en rekke fag- og brukertidsskrifter, både sentrale og lokale. Pediatri-feltet har vært representert ved en barnelege i prosjektgruppen.

Familieprosjektet har vært presentert på større og mindre konferanser/møter i hele landet. I tillegg er det presentert ved et stort antall besøk ved Nasjonalt Kompetansesenter, både nasjonale og internasjonale (dansk, svensk, tysk, amerikansk, kinesisk, russisk). Prosjektleder har bla. presentert prosjektet eksternt ved:

- Regionale opplæringskonferanser ” Fra erfaing til læring”, 2001/2002
- Regional Prosjektpresentasjon, Helse Øst 2003, Ullevål universitetssykehus,
- SKUR-konferansen i Bodø 2003

- Norsk Sykehus og Helsetjenesteforenings (NSH) konferanse om opplæring og brukermedvirkning, Oslo 2003.
- Landskonferanse i ”Hva med oss?”-prosjektet, 2003.
- Landskonferanse for helsesøstre, Loen (april 2004).

4.6. Internett/hjemmeside

Det ble ved prosjektets oppstart etablert en egen side for Familieprosjektet ved nettsidene til Nasjonalt Kompetansesenter. Her ligger all vesentlig informasjon om prosjektet; prosjektsøknad, prosjektbeskrivelse, kriterier for tildeling av stimuleringsmidler med søknadsmal, alle referater fra møtene i den sentrale prosjektgruppen, alle nyhetsbrev og oppdaterte lister over kontaktpersoner ved de sykehus som er med i prosjektet.

www.aker.universitetssykehus.no/lms

Fordi det er metodikken som er standardisert ved LMS-virksomheten, ikke *innholdet* i læringstilbudene, vektlegger LMS kommunikasjon av ”Gode eksempler”. Disse kan gi betydelige ideer og tips til andre som skal starte lignende aktiviteter. Det er laget en mal for hvordan utforme en A4-side der læringstilbudet beskrives. Alle i Familieprosjektet er oppfordret til å kommunisere disse eksemplene på nettsidene våre, evt. også på egne nettsteder.

Nettsidene har en omfattende lenkeside som inkluderer svært mange brukerorganisasjoner, alle LMS med egne nettsider, aktuelle lover og offentlige dokumenter, andre samarbeidspartnere/nettverk mm.

5.0. Lokal gjennomføring

Gjennomføringen av de lokale prosjektene beskrives i rapportens del 2 (s. 44). De beskrives i forhold til *organisering, aktivitet, samarbeid, evaluering og videreføring*. Alle sykehus har gitt en standardisert tilbakemelding til sentral prosjektleder (Vedlegg 8). Mange har i tillegg laget egne utfyllende projektrapporter. Det er begrenset hva denne rapporten kan romme fra gjennomføringen av de lokale prosjektene, og mange spennende detaljer blir borte. Ta gjerne direkte kontakt med det enkelte sykehus for mer informasjon!

Det er store forskjeller i hva de lokale prosjektene har fått til i løpet av prosjektperioden, - av forskjellige årsaker. Noen startet med aktivitet ved LMS som var godt etablert, andre startet ved sykehus som ikke har slik virksomhet. Noen har etablert LMS *samtidig* med etablering av læringstilbud i Familieprosjektet. Siden den aktive prosjektperioden for mange kun har vært 1 år og 4 mnd., er det lett å se at *tiden* har vært en utfordring. Det kan se ut som de store sykehusene har trengt mer tid for å komme på plass, både organisatorisk og fysisk. Noen sykehus har hatt ”interne” ressurspersoner til å lede prosjektet, andre har søkt eksternt. De siste har trengt mer tid i startfasen, noe som har blitt synlig i en så kort prosjektperiode.

5.1. Lokal utvikling, utprøving og etablering

Det var ingen klar bestilling fra departementet hvilke læringstilbud som skulle utvikles, prøves ut og etableres. Det ble anbefalt å satse på de ”mellomstore” gruppene, *ikke* de med sjeldne funksjonshemninger eller de ”store” gruppene. Læringstilbud for familier til med barn som har ADHD, CP og Autisme ble nevnt som aktuelle. Hovedfokus skulle være familieperspektivet, og det skulle prøves ut ulike ”modeller”. De ulike ”modellene” var ikke tydeliggjort nærmere.

Vi valgte å formidle denne bestillingen til de ulike sykehusene, uten å pålegge dem å satse på spesielle læringstilbud. Tanken var at det er større mulighet for å lykkes når det

gis rom for lokale initiativ og ressurser, enn ved sentral styring. LMS-modellen gir rom for forskjellighet, og det ble raskt tydelig at det var planer om et variert mangfold av

læringstilbud. Noen planer inkluderte de nevnte diagnosegruppene, noen gikk på tvers av diagnoser og noen tilbud rettet seg mot andre aktuelle grupper.

Initiativene til de ulike læringstilbudene har kommet fra ulike hold. Noen steder har sykehusene/LMS selv bestemt hva de vil satse på, andre steder har prosjektorganisasjonen diskutert seg fram til hva de vil satse på, ut fra forslag fra brukere/brukerorganisasjoner og/eller fagfolk. Noen sykehus bestemte tidlig at de ville satse på et begrenset antall tilbud i prosjektperioden, andre har vært åpne for innspill til ny aktivitet i hele perioden. Det er stor forskjell på både bredde og ”dybde” i de tilbud som er prøvd ut lokalt. Noen har f.eks valgt to diagnosegrupper og utviklet flere og omfattende tilbud til disse gruppene. Andre har valgt å gjennomføre aktiviteter for flere diagnosegrupper, da gjerne med enkeltstående temakvelder over noen timer, evt. dagskurs.

Familieprosjekter i Norge 2003

Fordeling på helseregionene:

Nord : 4
Midt : 5
Vest : 3
Øst : 4
Sør : 5



1. Levanger
2. Drammen
3. Tromsø
4. Fredrikstad
5. Haugesund
6. Bodø
7. Namsos
8. Kristiansand
9. Stavanger
10. Kristiansund
11. Mo i Rana
12. Oslo
13. Læringskog
14. Trondheim
15. Ålesund
16. Notodden
17. Førde
18. Sandnessjøen
19. Tønsberg
20. Elverum

6.0. Evaluering

Det er utarbeidet en egen evalueringsprotokoll for prosjektet (Evalueringsprotokoll 2002). Denne har vært utgangspunkt for evalueringen, som består av spørreskjemaer, intervjuer og en sentral evalueringssamling. Evaluering gjøres både i forhold til lokale og sentrale mål i prosjektet. Prosjektet er et utviklingsprosjekt, og evalueringen er *ikke* gjennomført med vitenskapelige kriterier/føringer. Målet har likevel vært å gi et så ”sant” bilde av prosjektet som mulig, innenfor de rammene vi har hatt.

6.1. Hensikten med evalueringen

- *Skal tjene som grunnlag i debatten om videre satsing på tiltak for familier som har barn med funksjonshemming knyttet til landets Lærings og mestringssentre .*
- *Skal dokumentere erfaringer som kan være til nytte for andre som ønsker å starte læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming.*
- *Skal gi grunnlag for kontinuerlig forbedringsarbeid av det enkelte læringstilbud.*

6.2. Spørreskjemaer

Det ble utviklet spørreskjemaer med utgangspunkt i evalueringsprotokollen (Vedlegg 9 og 10). Det var en utfordring å lage evalueringsskjemaer tilpasset tildels ulike læringstilbud, og de lokale prosjektene har hatt mulighet for å gjøre endringer etter behov. Mange har benyttet originalene, noen har gjort enkelte endringer. De fleste lokale prosjekter har bearbeidet egne evalueringer, noen har sendt råmaterialet til sentral prosjektleder. Det er stor variasjon i kvaliteten på det lokale evalueringsmaterialet, noe som har gjort det vanskelig å angi noe annet enn ”tendenser” i det samlede materialet. Ved ønske om mer detaljert informasjon er det nødvendig å se på evalueringen av de enkelte læringstilbud.

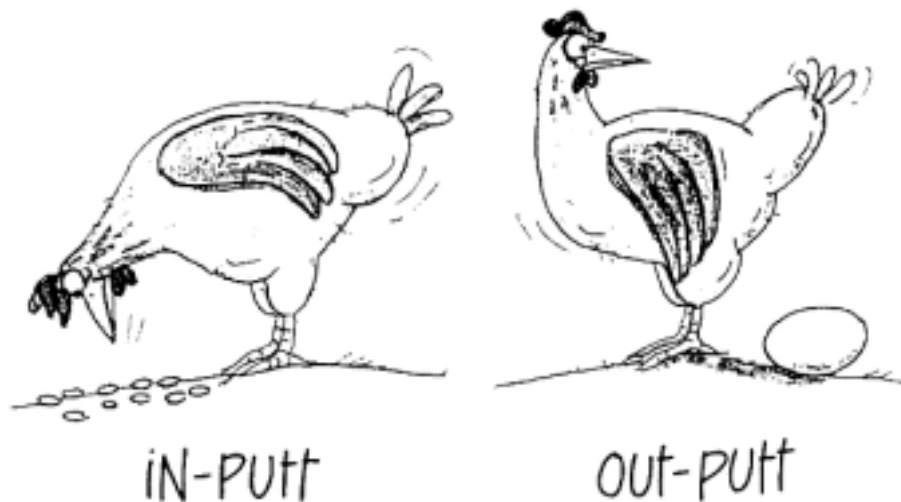
6.3. Intervjuer

Det er gjennomført 6 intervjuer med foreldre der en eller begge foreldre har vært med på læringstilbud. Hensikten med intervjuene har vært å få vite noe *om* læringstilbudene bidrar til mestring i hverdagen for familiene, og eventuelt *på hvilken måte*. Familiene ga muntlig informert samtykke til samtale, og til at innholdet fra samtale kunne brukes som en del av evalueringen av prosjektet. Det er utarbeidet en intervjuguide (Vedlegg 11).

Det var i utgangspunktet ønskelig at disse intervjuene ble foretatt av en som ikke var direkte engasjert i prosjektet. På grunn av prosjektets korte tidsramme var dette vanskelig å få til, og sentral prosjektleder har gjennomført intervjuene. Intervjuene betraktes som kvalitative innspill i evalueringen. Det er gjort to intervjuer i Helseregion Vest, ett i Nord og tre i Øst. Personene er anonymisert slik at det ikke er mulig å identifisere informantene. Samtalene er tatt opp på bånd og transkribert. Båndene er senere makulert.

6.4. Evalueringssamling

I november 2003 ble det som en del av evalueringen avholdt en evalueringssamling med alle lokale ledere i prosjektet, samt den sentrale prosjektgruppa. Tilsammen 32 deltagere var samlet en hel dag der fokus var å legge fram og diskutere erfaringene fra prosjektperioden, samt peke på utfordringer og muligheter framover (Vedlegg 12).



7.0. Resultater.

Resultatrapporteringen er forsøkt beskrevet ut fra prosjektets mål (Kapittel 1.2. s. 4). Resultatene er knyttet både til sentral og lokal gjennomføring. Endel resultater er også beskrevet under de lokale prosjektene i Del 2.

7.1. Etablering av et nasjonalt nettverk som sikrer relevant informasjon og veiledning.

Etablering av et nasjonalt nettverk som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming er prosjektets visjon og langsiktige mål.

Målet er to-delt, og peker både på

- spredningen/omfanget av LMS-virksomheten
- kvaliteten på virksomheten (relevansen)

Vi har i løpet av den 2-årige prosjektperioden *ikke* nådd første ledd i målet. Det er imidlertid satt igang mange prosesser som kan lede fram mot målet, avhengig av de rammene virksomheten får framover. Spørsmål som det ikke er tatt klar stilling til i prosjektperioden, og som vanskeliggjør resultatrapporteringen noe er hvor stort nettverket må være for å sikre LMS-tilbud til målgruppen, og hvor omfattende virksomheten må være for at alle som ønsker tilbud, får et tilbud. Størrelsen på nettverket henger tett sammen med tilgjengeligheten på tilbudene. Innebærer dette at alle helseforetak/sykehus som har funksjoner knyttet til barn/familier bør etablere LMS-virksomhet for disse gruppene, eller – kan en tenke seg at noen tilbud regionaliseres og er samarbeidsprosjekter mellom flere helseforetak? Dette er viktige utfordringer å diskutere i fortsettelsen.

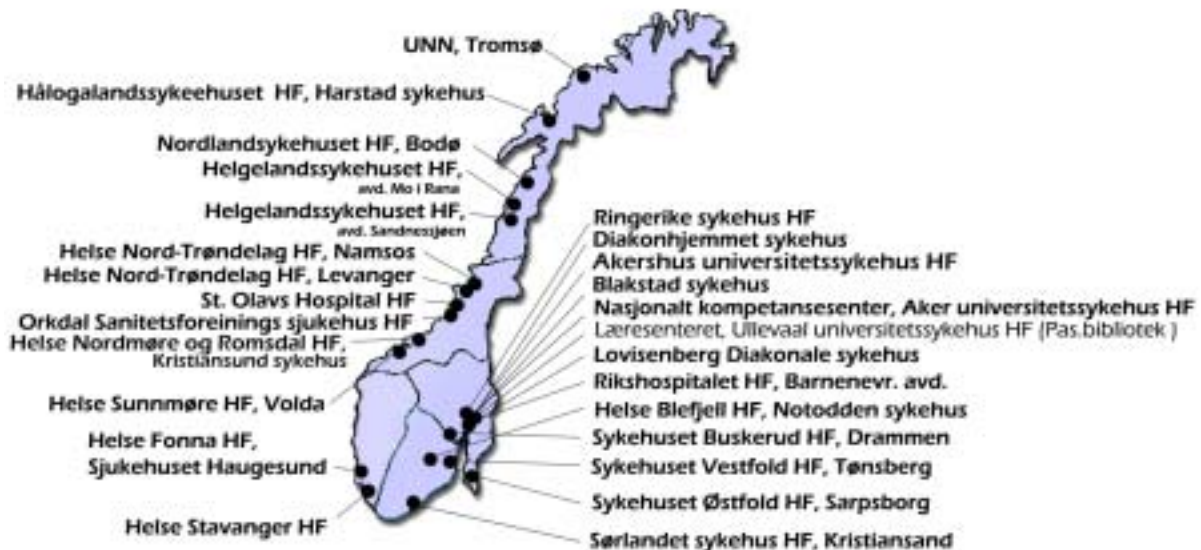
Det er fem helseregioner i Norge, med tilsammen 28 helseforetak og langt flere sykehus. Alle helseregioner er representert i prosjektet, med en rimelig god fordeling. Tilsammen 21 sykehus har fått stimuleringsmidler (19 helseforetak), og den regionale fordelingen på sykehusene er 4 i Nord, 5 i Midt-Norge, 3 i Vest, 5 i Sør og 4 i Øst. Ti av sykehusene hadde egne LMS fra før, ni har i løpet av prosjektperioden åpnet nye

'sentre. *Alle* sykehusene fortsetter med LMS-virksomhet for familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonevne etter prosjektets slutt.

Vi anser prosjektets bidrag til etablering av et nasjonalt nettverk som tilfredsstillende, sett i lys av den korte prosjektperioden. I det videre arbeidet bør det utarbeides en plan for den videre utviklingen av nettverket, sett i lys av hva som har skjedd i løpet av de siste 1 ½ år. Et spørsmål en må ta stilling til er om en også i fortsettelsen skal satse på lokale initiativ i utviklingen, eller om det skal jobbes mer målrettet i forhold til geografisk og diagnostisk "likhet".

Oversikt over Lærings- og mestringssentre i januar 2004.

Lærings- og mestringssentre i Norge 2004



Andre del av det langsiktige målet peker på at læringstilbudene skal sikre *relevant informasjon og veiledning*. Vi mener at LMS-modellen gjennom bruk av ”Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud” i stor grad sikrer læringstilbudenes relevans (Standard metode 2002). Tilbudene planlegges, gjennomføres og evalueres i tett samarbeid mellom erfarne brukere og tverrfaglig personell, og det gis rom for både hverdagskompetanse og fagkompetanse.

Evalueringen av de gjennomførte læringstilbudene gir høy score på relevans og nytte fra deltakerne. Tre av de lokale prosjektene beskrives nedenfor i forhold til om forventningene til opplegget ble innfridd, og om temaene var aktuelle/nyttige (skala fra 1-10, der 10 er høyeste score).

- Haugesund sjukehus, Helse Fonna HF rapporterer en gjennomsnittsscore på 7.3, 9.0, 7.7, 9.5 og 9,8 i forhold til deltakernes utbytte på fem ulike læringstilbud.
- Ved Akershus universitetssykehus HF ble fire ulike læringstilbud evaluert. Her rapporteres en score på mellom 7 og 10 både i forhold til om forventningene ble innfridd, og om temaene var aktuelle.
- Stavanger HF og Østerlide rapporterer en gjennomsnittsscore på 8.9 og 8.4 på forventninger, og 8.4 og 8.8 på aktualitet i forhold til to læringstilbud.

Fra intervjuene fremkommer også at noe av det som virkelig var bra med disse læringstilbudene, var at de ”traff” deltakerne i forhold til hva de hadde bruk for. Det varierte imidlertid noe hva de la vekt på som *mest* relevant. Noen pekte på erfaringsutvekslingen med andre foreldre, andre på kunnskapsformidlingen både fra tverrfaglig personell og erfarne brukere.

Sitater fra tekstmaterialet:

- *”Det som var mest nyttig for meg var å dele erfaringer. Nå forstår jeg at mange som opplever det samme som oss også har de samme tankene og følelsene ”*
- *”Viktigst for oss var å få vite mer om hvordan vi hjemme skal takle medisiner, fysisk aktivitet, støv og lignende, - for å ha en mest mulig vanlig hverdag.”*

7.2. Utvikling og etablering av ulike læringstilbud i LMS-regi.

Et sentralt mål i prosjektet har vært å *utvikle, prøve ut og etablere ulike læringstilbud i tråd med LMS`grunntanker*. Resultatframstillingen peker på ulike elementer i dette målet.

Læringstilbud i tråd med LMS`grunntanker

I forhold til å utvikle og prøve ut læringstilbud *i tråd med LMS`grunntanker*, er ”Standard metode for kvalitetsutvikling av læringstilbud” sentral (Standard metode 2002). Den er ifølge de lokale rapportene benyttet i all aktivitet i prosjektperioden. Erfarne brukere og tverrfaglig personell har vært engasjert i utvikling og gjennomføring av all virksomhet. Det helt sentrale og avgjørende her er midlertid *kvaliteten* på dette samarbeidet mellom tverrfaglig personell og brukere/brukerorganisasjoner. Opplever brukerne at de blir hørt? Klarer fagpersonell å styre seg i sin iver etter å bidra med kunnskap ut fra sitt perspektiv? Evalueringen av prosjektet kan ikke ”svare” fullstendig på dette. Tendensene i tilbakemeldingene er likevel gjennomgående positive. Det er lite *motstand* å spore til samarbeidsmodellen, men det tar tid å endre etablerte kulturer og maktforhold. Modellen innebærer en helt ny måte å jobbe på, både for fagpersonell og brukere. Mange trenger tid til å la modellen gå fra idèstadiet til praksis. Til tross for utfordringene, rapporterer både brukere og fagpersonell at dette er både spennende, nødvendig og lærerikt.

- *”Det har vært så mye enklere å lage dette kurset på denne måten. Nå vet vi hva foreldrene ønsker, samtidig som LMS tar seg av det praktiske.”*
- *”Jeg synes det er utrolig flott at dere vil lytte til våre erfaringer og ønsker. Jeg kan nesten ikke tro det!”*
- *”Fint å oppleve en plass der det offentlige tar deg på alvor”.*
- *”Jeg har ikke opplevd at erfaringene våre har vært av interesse for fagpersonell på denne måten før.”*
- *”Det har vært veldig spennende og lærerikt å sitte her og høre på foreldrene i kveld. Jeg har lært mye jeg kan bruke i jobben min”.*

Ulike læringstilbud:

Det har vært ønskelig å utvikle, prøve ut og etablere *ulike* læringstilbud. LMS-modellen gir rom for forskjellighet, noe som har resultert i et variert mangfold i forhold til form, organisering, målgrupper og innhold. Variasjonen spenner fra små lokale samtalegrupper som møtes mange ganger, til enkeltstående helgesamlinger for hele familien. Noen diagnosebasert, andre ikke (Aktiviteteene beskrives mer konkret i del 2). Her skisseres de gjennomførte variantene.

Ulike modeller for læringstilbud:

- Enkeltstående temakvelder. Arrangert en eller flere ganger.
- Temakvelder i serie (for samme gruppe).
- Enkeltstående dagtilbud. Arrangert en eller flere ganger.
- Dagtilbud i serie (for samme gruppe)
- Helgetilbud.
- Dagtilbud over flere dager med overnatting.

Det er gjennomført mange ulike læringstilbud til familier som har barn med ADHD.

Nedenfor illustreres hvordan det er valgt ulike modeller i gjennomføringen:

Elverum: Endags-kurs à 6 timer

Blefjell sykehus, Notodden: 3-dagers kurs à 4 timer, samt fagdag for hjelpeapparat, skole/barnehage.

Helse Midt- Norge HF, Namsos og Levanger: Flere faste samtalegrupper m/leder, temadager for fagpersonell, temadager for familier og felles temakvelder for fagpersonell og familier.

Haugesund Sjukehus: Temakveld om trygderettigheter.

Akershus universitetssykehus: Enkeltstående dagskurs.

Ullevål universitetssykehus: Familiesamling lørdag.

Læringstilbudene har rettet seg mot ulike målgrupper:

- Foreldre/foresatte.
- Søsken.
- Hele familien (foreldre/foresatte, søsken og andre nærpersoner).

- Besteforeldre.
- Barnevakter.
- Fagfolk fra skole, barnehage, sykehus, 1.linje, PPT osv.

Ulike diagnosegrupper:

Ved samlet gjennomgang av aktivitetene fra 2002 og 2003 viser det seg at det er utviklet og prøvd ut læringstilbud til over 20 forskjellige diagnosegrupper. Det er utviklet flest tilbud til familier som har barn med ADHD.

Andre diagnosegrupper er:

- Autisme/Asperger syndrom
- Cerebral Parese
- Downs syndrom
- Utviklingshemming
- Multifunksjonshemming
- Astma
- Eksem
- Allergi
- Diabetes
- Epilepsi
- Cøliaki
- Cystisk fibrose
- Hjertefeil
- Premature
- Barn med spiseproblematikk
- Ryggmargsbrokk (MMC)
- Nevrofibromatose
- Alvorlige arvelige anemier
- Retts syndrom
- Bechwith Wiederman syndrom

Mange andre tilbud har gått på tvers av diagnose, og slik sett favnet flere diagnosegrupper. Temaer har vært samliv, søsken, det å ha et barn som er annerledes, livsfaser/ ”overganger”, mestring av hverdagen, trygderettigheter mm. Det er også arrangert åpne treff uten faste temaer.

Innhold

LMS-modellen gir rom for stor variasjon mht. innholdet i læringstilbudene. Variasjon i modeller og målgrupper har påvirket innholdet, men informasjon og mestring i familieperspektiv har vært gjennomgående. Noen tilbud har hatt fokus på kunnskapsformidling, noen på den sosiale møteplassen, noen begge deler.

Innholdet/temaene har variert, men de har i hovedsak dreid seg om:

- Medisinske forhold. (F.eks. Informasjon knyttet til medikamentell behandling, prognose/ framtidsutsikter, hva er ADHD eller astma)
- Praktiske forhold (F.eks. Hvordan best forberede overgangen barnehage-skole, kurs for å sikre trygge barnevakter, trygderettigheter/muligheter, hjelpemidler)
- Relasjonelle forhold (F.eks. Hva skjer mellom de ulike medlemmene i familienettverket? Samlivet mellom forldrene, utfordringer for søsken mm)
- Følelsesmessige forhold (F.eks. Sorg, sinne, glede, lykke, angst, erfaringsensomhet)

Ut fra evalueringen av prosjektet er det vanskelig å si noe om hvorvidt det ene tilbudet er mer hensiktsmessig/bedre enn det andre. Alle tilbud evalueres gjennomgående svært bra av brukerne. LMS-modellen har ikke som mål å utvikle standardiserte opplegg, men skal gir rom for lokale løsninger. Både geografiske og diagnosemessige forhold vil ha stor betydning for hvordan det er hensiktsmessig å utforme læringstilbudene. Det er imidlertid et viktig poeng å dele erfaringene en gjør med nettverket av LMS, slik at andre kan få tips og ideer (Kapittel 7. 5 s. 35).

Etablering av tilbud:

Mange tilbud som er utviklet og prøvd ut i prosjektperioden etableres som faste tilbud, noen ikke. Dette beror både på evalueringer fra prosjektperioden, og på valg det enkelte sykehus gjør i forhold til hvordan satse på pasientopplæring og LMS-virksomhet. Mye er knyttet opp til finansieringsmuligheter.

Alle sykehus som har vært med i prosjektperioden fortsetter videre aktivitet, men i forskjellig omfang. Personalressursene ved de ulike LMS er svært forskjellige. Enkelte LMS har kun en ansatt i 50 % stilling, andre har 4-5 fulle stillingshjemler. Ti av sykehusene vil fortsatt ha egne personalressurser til koordinering og videreføring av tilbud til familier som har barn med funksjonshemming i 2004. De elleve andre ”sambruker” de ressurser som ellers er ved LMS.

7.3. Tilgjengelighet – uavhengig av diagnose og bosted

Et annet viktig mål i prosjektet har vært at tilbudene skal gjøres *tilgjengelige* for familiene, *uavhengig av diagnose og bosted*. Dette er en kjempeutfordring, og henger tett sammen med omfanget på det nettverket som etableres. Prosjektperioden viser at vi er på vei, men ikke i mål (Jfr. Resultater i forhold til langsiktig mål, s.25).

Tilgjengelighet handler også om de muligheter man har for å delta på de aktiviteter som tilbys. Her er variabler som avlastning, økonomi og tilrettelegging vesentlige.

Avlastning i forbindelse med deltagelse i opplæringsaktivitet er kommet opp som tema, spesielt der det er snakk om læringstilbud over to eller flere dager. Avlastning er i utgangspunktet et kommunalt ansvar, og en dialog med det kommunale hjelpeapparatet er vesentlig. Mange læringstilbud aktualiserer ikke behov for avlastning. Noen innspill tyder imidlertid på at dette er en utfordring som må diskuteres framover.

Avlastningstiltak er mest aktuelt i forhold til noen diagnosegrupper, og der læringstilbudene varer mer enn en dag.

Tilgjengelighet handler også om økonomi. Tilbudene har gjennomgående vært gratis for brukerne, med unntak av de tilbud som har gått utover en dag, med overnatting. Her

er geografiske forhold avgjørende. Det er ikke hensiktsmessig eller mulig å tilby læringstilbud på noen kveldstimer alle steder i landet,- bortsett fra i byene og i sentrale strøk på østlandet. Flere av prosjektene har prøvd ut slike tilbud i løpet av prosjektperioden, da med ”ekstraordinær” finansiering fra prosjektets driftsmidler, evt. andre tilskudd. For å nå målet om likhet mht. til geografiske forhold er det derfor behov for en finansieringsordning som dekker opphold for foreldre/familie i forbindelse med opplæring knyttet til barns sykdom/funksjonshemming (Kapittel 9.2, s. 41).

I forbindelse med dags- eller kveldstilbud er det få som rapporterer at mye må legges tilrette for å delta. Her er det imidlertid en fare i at de som har problemer med å delta ikke kommer, og derfor heller ikke kan gi uttrykk for sine behov. Noen rapporterer om behov for barnevakt der begge foreldre ønsker å delta.

Det er i løpet av prosjektperioden ikke jobbet bevisst med fordelingen av tilbud mellom de ulike diagnosegruppene. I fortsettelsen bør dette diskuteres. I løpet av prosjektet er det prøvd ut tilbud til alle de gruppene som ble nevnt i ”bestillingen”, men med ulikt omfang. Diskusjon omkring regionalt samarbeid er aktuelt, ikke minst ut fra at de ulike brukerorganisasjonene også er presset i forhold til resursser. Mange har prøvd ut læringstilbudt på tvers av diagnose, både ut fra at mange temaer er felles, men også ut fra ønske om å kunne gi tilbud til flere.

Det er fortsatt mye å jobbe med for at læringstilbudene skal være tilgjengelige,- uavhengig av diagnose og bosted. Viktige erfaringer er gjort, men det er avgjørende at utviklingsarbeidet fortsetter. Videre utvikling er avhengig av både tid og økonomi.

7.4. Samarbeid på tvers av nivåer og etater.

Samarbeid på tvers av nivåer og etater har vært et viktig mål i prosjektet. Fordi det er svært mange aktører i feltet, er det store utfordringer knyttet til målet om et minst mulig fragmentert tilbud til familiene.

Mange nye samarbeidsrelasjoner er skapt i prosjektperioden, både sentralt og lokalt. Her er imidlertid behov for videre utvikling. Prosjektet har erfart at det er nødvendig å

etablere samarbeid mellom LMS/spesialisthelsetjenesten og flere viktige aktører i feltet:

- 1. linjetjenesten (helsetjeneste, PPT, sosialtjeneste, skole/barnehage osv.)
- Familievernet
- Trygdeetaten
- Statlig Spesialpedagogiske støttesystem
- Nasjonalt Senter for Telemedisin
- Andre som jobber med beslektede prosjekter

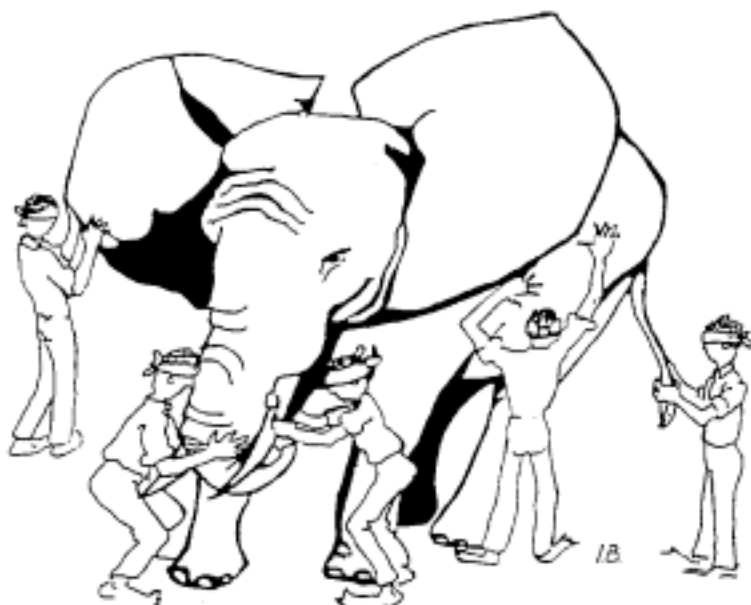
Ikke alle foreldre/familier tenker at LMS/spesialisthelsetjenesten er den rette arenaen for å ta opp temaer omkring hvordan leve sammen i en familie der det er barn med spesielle behov. Sykehusene har fokus på sykdom, og har spesialistkompetanse på diagnose og behandling, - ikke familie-/eller relasjonskompetanse. Mange familier har kanskje lite kontakt med sykehuset, men mer kontakt med primærhelsetjenesten eller det spesialpedagogiske støttesystem. Utfordringen er at ingen etat eller noe nivå makter å tilby et helhetlig tilbud, uten å samarbeide med andre. Mange har ansvar for å tilby opplæring, og det er nødvendig å samarbeide for at familiene skal oppleve at tilbudet er helhetlig. Dette er utfordrende!

Hele LMS-modellen bygger på samarbeid, og Familieprosjektet har utfordret dette samarbeidet på en litt annen måte enn den øvrige aktiviteten ved LMS. LMS-virkomheten utgår fra spesialisthelsetjenesten, og all virksomhet er basert på samarbeid mellom brukere og tverrfaglig personell. I forhold til utvikling av læringstilbud for voksne med kronisk sykdom kommer vi langt med å samarbeide med de ulike profesjonene som finnes innenfor sykehuset. Når det skal etableres læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming, er det ofte helt påkrevet å samarbeide med etater *utenfor* sykehuset (1. linjetjeneste, familievern, trygdeetat, spesialpedagogisk støttesystem m.fl.). Dette utfordrer LMS-modellen, fordi det her avgjørende at fagpersonell bidrar i utvikling og gjennomføring av læringstilbudene *som en del av den jobben de ellers har*. De skal ikke lønnes ekstra for å være med på opplæringsvirksomhet. Ser samarbeidspartnerne utenfor sykehuset på dette på samme måte, og er de villig til å bidra inn i LMS-virkomheten som en del av

sitt arbeid? Ser de på det å være med på LMS-virksomhet som en måte å gjøre *sin* jobb på?

Erfaringene fra prosjektperioden er at *ja*, - svært mange ønsker å samarbeide, og ser at LMS er en arena der det er mulig å få til helhetlige læringstilbud. Det krever imidlertid ressurser å utvikle og etablere dette samarbeidet. Noen er svært presset i sin daglige virksomhet, og finner det vanskelig å prioritere et slikt samarbeid. Ett element som vanskeliggjør dette samarbeidet ytterligere, er at noen læringstilbud arrangeres over kvelder og helger. Mange har problemer med å avsette ressurser til dette, både mht. tid og penger. Her er det viktig å tydeliggjøre behov, og søke flere ressurser. Noen sykehus har i løpet av prosjektperioden lønnet eksterne samarbeidspartnere. Andre søker midler til videre utviklingsprosjekter der ulike sider ved dette samarbeidet utforskes.

Et nytt og spennende samarbeid for spesialisthelsetjenesten har vært samarbeidet med familievernet. Prosjektet sentralt ble tidlig kjent med "Hva med oss?"-prosjektet ved Modum Bads Samlivssenter. Dette prosjektet tangerer Familieprosjektet på mange måter, men er initiert av Barne- og familiedepartementet, og knyttet til familievernet i alle helseregioner. Prosjektlederen ved Samlivssenteret har sittet i den sentrale prosjektgruppa i Familieprosjektet, og leder av Familieprosjektet er medlem i Modumprosjektets "Samarbeidsforum". Flere av de lokale Familieprosjektene har samarbeidet med de regionale kontaktpersonene i dette prosjektet. Andre har samarbeidet med familievernet, uten at disse har vært med i Modum-prosjektet.



7.5. Nettverk og formidling av erfaringer.

Nettverket av LMS i Norge er utvidet gjennom Familieprosjektet. Det er *flere sykehus* i nettverket, og nettverket er styrket gjennom *flere felles møteplasser*. Familieprosjektet har også utvidet nettverket med *flere samarbeidspartnere*, både brukerorganisasjoner og fagetater. På alle disse felter er det imidlertid rom for videre utvikling.

Flere helseregioner jobber med å utvikle regionale nettverk av LMS. Dette er viktig med tanke på etablering av regionale samarbeidsprosjekter.

LMS-modellen innebærer en standardisering av metoden for å planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbud, men det er stor variasjon mht form og innhold på de ulike aktivitetene. Det anses som nyttig å kommunisere ”gode eksempler” på gjennomførte læringstilbud, både til nettverket av LMS, brukere og fagpersonell. Tilsammen 14 slike eksempler ligger ute på nettsiden vår i dag. Eksempene er også trykket i papirutgave og formidlet til sykehusene i Familieprosjektet. Mange rapporterer å ha nytte av disse.

Formidling av erfaringer fra prosjektperioden er ellers gjort gjennom ”Erfaringskonferansen” i november 2003. Her var deltakelse fra sentrale myndigheter, ulike samarbeidspartnere og nettverket av LMS.

Mange lokale prosjekter har fått oppslag i lokalpresse. Familieprosjektet i Haugesund ble omtalt i landsdekkende TV-nyheter i forbindelse med sine læringstilbud for å sikre trygge barnevakter i familier som har barn med diabetes!

8.0. Bidrar læringstilbudene til mestring i hverdagen?

Det er liten verdi i å utvikle og etablere læringstilbud hvis de ikke oppleves som nyttige av brukerne. Målet er at de skal bidra til mestring i hverdagen. Dette er effektmål som det er vanskelig å si noe "sikkert" om, ut fra den evalueringen som er gjort i dette prosjektet. Gjennom spørreskjemaene og intervjuene har vi likevel forsøkt å få tak i hva familiene legger vekt på. For å gi et bilde av hva dette dreier seg om, benyttes i stor grad sitater fra denne dokumentasjonen.

- *"Kurset har hjulpet til å bearbeide sorg og egne følelser omkring de utfordringer vi møter. Jeg forstår mine egne tanker og følelser bedre".*
- *"Jeg ser nesten LMS som et stort veiskille for oss som har barn med kronisk sykdom. Jeg ser nå at jeg må innse problemene, men være fokusert på mulighetene."*
- *"Jeg ble mer bevisst min sønns problemer, samtidig som jeg så at vi ikke er alene, og at det er andre som har det verre enn oss"*

8.1. Å møte andre i samme situasjon.

Når vi spør familiene hva de har hatt størst utbytte av gjennom tilbudene, er det særlig ett utsagn som går igjen; *"Det er godt å møte andre foreldre i samme situasjon"*.

Mange fremhever betydningen av å få tips fra andre med samme erfaring, *dele* sine opplevelser/erfaringsomhet med andre likesinnede, og det gode i å kunne *bidra* med tips og råd til andre. Dette gir positive opplevelser som kan ha betydning for opplevelse av mestring.

- *"Jeg opplever et fellesskap med andre som har det på samme måten".*
- *"Jeg føler trøst i at også andre har det som meg,- å få vite at andre har lignende problemer og bekymringer, tanker og følelser som meg selv."*
- *"Det har vært en møteplass der vi har møtt en annen forståelse fra andre foreldre, - i forhold til møter med foreldre som har "friske" barn. Dette har vært viktigere enn den "matnyttige" informasjonen".*

- ”Fint samvær med andre, - som det ellers ikke er mye tid til. Fint at det samtidig er nyttig. Opplever at vi kan ta kontakt etter vi har vært på kurs sammen”.
- ”Får nyttige tips og hører hvordan andre gjør ting. Fikk tips av andre foreldre om støttekontakt. Dette har gitt større mulighet for rom til de andre barna, samt stor glede for gutten (6-åring med ADHD)”.
- ”Spesielt nyttig å komme i kontakt med brukerorganisasjonen, der vi allerede i etterkant har vært med på flere aktiviteter, både som familie, foreldre og ”ungdom” med nedsatt funksjonsevne”.
- ”Opplever det positivt at vi kan bidra med informasjon og nyttige tips til andre familier”.

Sitat fra en mor:

”Jeg vil understreke at det jeg som bruker føler behov for, er en arena som er med på å styrke og myndiggjøre meg som mor for å bli bedre rustet til å stå i hverdagen med et kronisk sykt barn. Det jeg trenger er erfaringsutveksling med andre foreldre, og arenaer til å styrke troen på egne ressurser til å mestre.”

8.2. Gode faglige innspill fra et bredt fagmiljø.

Mange familier fremhever at mestring også handler om å få forståelig informasjon og innspill fra ulike fagetater. Mange oppgir at mer kunnskap gir trygghet og opplevelse av mestring. Et interessant funn fra prosjektet i Haugesund, som en også ser tendenser til ellers i evalueringen, er at det er forskjell på de ulike diagnosegruppene/læringstilbudene hva de oppgir som mest betydningsfullt. Kunnskap formidlet fra fagetatene ser ut til å bety mest for grupper med kroniske sykdommer som astma, eksem, diabetes og epilepsi. Haugesund arrangerte et tilbud på tvers av diagnose, der flere av foreldrene hadde barn med sammensatte, omfattende og/eller sjeldne funksjonshemminger. Her bemerket 78 % at møtet med andre foreldre var det

mest nyttige med å delta. Resten mente at den faglige informasjonen var mest nyttig. I tilbudene til foreldre som har barn med diabetes og astma var situasjonen snudd. 71 % bemerket at den faglige informasjonen var mest nyttig, 35 % mente at møtet med andre foreldre var viktigst (noen hadde flere utsagn).

Evalueringsmaterialet inneholder mange utsagn som støtter opp om betydningen av gode faglige innspill:

- *”Familien har hatt behov for kunnskap, - og har fått det (Det å lære mer om sykdommen)”.*
- *”Økt kunnskap har gitt trygghet i forhold til hverdagens utfordringer. Både for foreldrene og ”ungdommen” som har en kronisk sykdom.”*
- *”Vi fikk betryggende svar på en del vanskelige, men viktige spørsmål knyttet til barnets framtid”.*
- *”Er nå trygge på medisineringen og ser at det ikke er noen alternativer til det nå”.*
- *”Likte konseptet med innslag fra mange arenaer og god tid til spørsmål. Ikke minst at hele fagfeltet var samlet for en gangs skyld”.*
- *”Svært god kvalitet på informasjonen. Fint å høre andres spørsmål og få bekreftet egen kunnskap gjennom fagpersonenes svar”.*
- *”I etterkant har vi søkt og fått hjelp fra trygdekontoret i forhold til hjelpestønad, ledsagerbevis med mer. Det har vært nyttig og bra”.*
- *”Det er flott med en arena der vi møter både helsepersonell og foreldre som har kunnskap og erfaring”.*

” Ekspertkompetanse gir oss trygghet i forhold til faktakunnskapen vi har bruk for. Ekspertkompetanse alene gjør oss imidlertid umyndiggjorte og små, og gir oss liten tro på egen mestring. Dette igjen vil påvirke relasjonen til barnet, søsken, partner og egen helse”

8.3. Anerkjennelse av den kunnskapen vi har.

Brukerne understreker betydningen av at kunnskapen de har blir anerkjent som gyldig kunnskap, også utover dem selv. Dette antas å støtte opp under opplevelsen av å ha myndighet til å påvirke avgjørelser av betydning for mestring. Å anerkjenne brukerens kunnskap betyr å bemyndige personen som et subjekt i relasjonen, en motsats til det å være objekt for andres handlinger. Dette er i samsvar med LMS sin grunntanke om *empowerment* og *brukermedvirkning*.

Utsagn fra foreldre:

- *”Jeg synes det er utrolig flott at dere vil lytte til våre erfaringer og ønsker. Jeg kan nesten ikke tro det!”*
- *”Fint å oppleve en plass der det offentlige tar deg på alvor”.*
- *”Jeg har ikke opplevd at erfaringene våre har vært av interesse for fagpersonell på denne måten før.”*

8.4. Hva kan gjøres annerledes?

Evalueringen viser at form, innhold og organisering gjennomgående evalueres bra. Mange lokale prosjekter har likevel gjort erfaringer i løpet av prosjektperioden som medfører justeringer i opplegget.

Mange gir uttrykk for at de ønsker:

- å delta på egne samlivskurs
- samlinger der hele familien kan delta
- å være med i samtalegrupper *etter* ”kursene”
- enda mer tid til samtale i kursoppleggene
- mer informasjon om trygderettigheter

9.0. Videreføring.

9.1. Tilgjengelighet – utvikling av nettverket

Nettverket av Lærings- og mestringssentre er betydelig utvidet i løpet av de to årene Familieprosjektet har vart. Ved prosjektstart var det 11 LMS, ved årsskiftet 2003/2004 var det 26. Av disse har de som har funksjoner knyttet til barn, også læringstilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne. En av konklusjonene er likevel at det fortsatt mangler endel mht. tilgjengelighet, både i forhold til diagnose og bosted. Ett av de viktigste tiltakene for å få dette til er utvidelse av nettverket og den virksomheten som tilbys ved sentrene.

Nasjonalt Kompetansesenter fortsetter å stimulere til opprettelse av flere LMS, både gjennom utstrakt veiledning og tildeling av stimuleringsmidler. Selv om Familieprosjektet er avsluttet, er det avsatt personalressurser inneværende år for å holde dette perspektivet høyt i utviklingen av nettverket. Et spørsmål er om tiden nå er inne for strategisk satsing i forhold til både geografi og type virksomhet. Det er naturlig å tenke at sykehusene har læringstilbud knyttet til sine funksjonsområder. *Alle* sykehus som har barne- og ungdomsavdelinger bør ha læringstilbud som retter seg spesielt mot familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne. Det er i 2004 åpnet for å søke stimuleringsmidler til spesielle utviklingsprosjekter lokalt og regionalt. En ser her spennende muligheter for å prøve ut tilbud som siden kan formidles til det øvrige nettverket.

9.2. Finansiering

Prosjektmidlene i Familieprosjektet er slutt. Heretter må finansieringen av den lokale LMS-virksomheten skje innenfor eksisterende rammer, evt. gjennom en *utvidelse* av disse rammene. Dette er beslutninger som ligger på myndighetsnivå.

I løpet av prosjektperioden har det kommet fram at det ikke er samsvar mellom de aktivitetene som er påkrevet for å nå prosjektets mål, og de finansieringsmuligheter som finnes. Dette gjelder i stor grad der det er nødvendig å gjennomføre familietilbud

over to eller flere dager. Både fagpersonell og brukere ser nødvendigheten av å tilby læringstilbud med oppholdsdimensjon/overnatting. Dette er i utgangspunktet ikke en form for tilbud LMS har satset på fram til nå, men noen har i løpet av prosjektperioden prøvd det ut. Det er uhensiktsmessig, eller lar seg i mange tilfeller ikke gjøre, å arrangere læringstilbud for disse familiene over noen timer. Et langt bedre tilbud vil være å samle familiene over 2 ukedager evt. en helg. Dette stiller imidlertid helt andre krav til planlegging og gjennomføring enn det som ligger i LMS-virksomheten så langt, ikke minst mht. finansiering. Det er et poeng at disse samlingene med oppholdsdimensjon også kan desentraliseres og gjøres tilgjengelige,- på en annen måte enn ukedagene på sentrale institusjoner. De kan ta i bruk lokal kompetanse på samme måte som annen aktivitet ved LMS. utfordringene ved gjennomføring av tilbud med overnatting er spesielt løftet fram i helseregionen Nord og Vest, der de geografiske utfordringene i forhold til den tradisjonelle LMS-modellen er tydeligst.

Finansiering av læringstilbud gjennom rammer og polikliniske takster medfører utfordringer. Vi er avhengige av at sykehusets ledelse prioriterer denne formen for opplæringsvirksomhet innenfor de rammer sykehuset opererer. Det erfarer at opplæringsaktivitet nedprioriteres i konkurranse med andre viktige satsingsområder. Den innsatsstyrte finansieringen praktiseres svært forskjellig ved de ulike sykehusene. Prosjektperioden har avdekket behov for en overordnet gjennomgang av finansieringen av LMS-virksomheten. Den nye opplæringstaksten må prøves ut (A99). Tidlige signaler går i retning av at den gir små inntekter, og er krevende mht. kriterier for bruk.

Et annet viktig element i forhold til finansiering ligger i økonomisk kompensasjon til brukere som deltar i *utviklingen* av LMS-virksomhet. Dette aktualiseres i Familieprosjektet fordi vi her i stor grad har å gjøre med foreldre som er i jobb. Det må jobbes videre med å avklare hvordan finansiering av tapt arbeidsfortjeneste og reiseutgifter for brukere skal dekkes inn. Fra Nasjonalt Kompetansesenter er det ønskelig at brukerorganisasjonene gjøres økonomisk i stand til å dekke disse utgiftene, gjerne gjennom økte midler til likemannstjenesten. I tillegg bør det enkelte LMS disponere noe driftsmidler. Det er stor variasjon på brukerorganisasjonenes nettverk utover i landet.

9.3. Samarbeid

Prosjektet har krevd utvikling nye samarbeidsrelasjoner, - både gjennom samarbeid med brukerne og med faginstanser på tvers av nivåer og etater. Her er fortsatt mange utfordringer, og i videreføringen av prosjektet er det både konkrete planer og ønsker om nytt samarbeid.

Samlivssenteret ved Modum har etablert et ” Samarbeidsforum”. Hensikten er å samle sentrale aktører innen feltet for å diskutere hvordan best samarbeide om etablering av faste tilbud til familiene. Her er både brukerorganisasjoner og fagetater samlet. Det er tanker om at dette forumet skal ha faste møter framover.

Det er også søkt samarbeid med andre som jobber med familieperspektivet. Det er søkt midler til et samarbeidsprosjekt mellom Organisasjonen Voksne for Barn, Jesper Juul/ Pedagogisk Forum og LMS. (Prosjektskisse 2004, Søknad til Sosial- og helsedirektoratet). Hensikten med dette prosjektet er å heve kompetansen på det å jobbe med familier i grupper. Det er gjennomført en ”pilot” på foreldresamling i Helse Vest høsten 2003, i samarbeid med Norges Astma og Allergiforbund (NAAF), LMS Haugesund og LMS Stavanger. Selve kompetansehevingsprogrammet prøves ut i Helse Øst, våren 2004. Fire av fem dager i dette programmet er gjennomført. Gjennomføring i de andre helseregioner er betinget av at prosjektet får økonomiske midler.

Muligheter for samarbeid om sommerleire for familier som har barn med kronisk sykdom/ nedsatt funksjonsevne utforskes. Mange brukerorganisasjoner arrangerer hvert år sentrale familieleire. Det er etablert en dialog med Autismeforeningen omkring samarbeid og desentralisering av deres årlige sommerleir. Spørsmålet er om brukerorganisasjonene og LMS i fellesskap kan utvikle noe som tar vare på leirens tradisjon, men som samtidig kan betraktes som et læringstilbud i regi av LMS. LMS ved Nordlandssykehuset HF, Bodø, Autismeforeningen og Autismenettverket i Nord planlegger en slik sommerleir allerede sommeren 2004. Leiren støttes av stimuleringsmidler fra Nasjonalt Kompetansesenter, som betrakter den som en viktig utprøving av denne type virksomhet.

I videreføringen av den virksomheten som Familieprosjektet har utviklet, er det flere etater det er viktig å utvikle et tettere samarbeid med. Noen av disse er:

- Statlig Pedagogisk støttesystem
- Familiesentralene (1.linje-tjenesten)
- Nasjonalt Senter for Telemedisin

9.4. Kompetanseheving og forskning.

Det ligger spesielle utfordringer i å utvikle læringstilbud til familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne, sammenlignet med voksne som har kronisk sykdom. Specialisthelsetjenesten har i utgangspunktet et sterkt individfokus. Dette gjenspeiles også i den kompetansen tjenesten innehar. Det er i løpet av prosjektperioden avdekket behov for kompetanseheving knyttet til familieperspektivet. Mange trenger mer kompetanse på menneskelige relasjoner og systemer for å skape gode læringstilbud med familieperspektiv, - i tillegg til den kompetansen som familievernet bringer inn i samarbeidet. Endel lokale fagpersoner har i løpet av prosjektperioden tatt PREP-leder utdanning ved Samlivssenteret på Modum. Samarbeidsprosjektet med Organisasjonen Voksne for Barn og Jesper Juul/Pedagogisk Forum er også et tiltak for å imøtekomme behovet for kompetanseheving på feltet. (Prosjektskisse 2004).

Lite av LMS-virksomheten har så langt vært gjenstand for forskning. Nasjonalt Kompetansesenter er tillagt oppgaven å *bidra til og delta i* forskningsarbeid innen feltet. Så langt har det vært avsatt lite ressurser til dette. Det er i løpet av prosjektperioden jobbet med en forskningsstrategi knyttet til pasientopplæring ved Aker universitetssykehus HF. Mange problemstillinger innenfor Familieprosjektet er løftet frem som mulige forskningsprosjekter. Det er viktig at hele nettverket av LMS ser på forskning som et viktig satsingsområde framover, gjerne i samarbeid med universiteter og høyskoler.

10.0. Avslutning

En prosjektperiode på 2 år er svært kort når oppgaven er å utvikle og etablere ny virksomhet. Å utvikle et helhetlig tilbud som bidrar til mestring i familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne kan sammenlignes med å legge puslespill. Flere brikker må falle på plass, og tilbudet som er utviklet og etablert i LMS-regi er én brikke. Vi opplever å være i startfasen av en prosess, heller enn å være ”i mål” med de oppgaver vi har jobbet med i prosjektet. Det har imidlertid vært både nyttig og nødvendig å gi feltet denne type oppmerksomhet for å få fart i utviklingen.

Kort oppsummering av mål og resultater:

- Har familiene opplevd at tilbudet bidrar til mestring i hverdagen: *Ja*
- Har prosjektet utviklet, prøvd ut og etablert ulike læringstilbud i tråd med LMS ”Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud: *Ja*
- Er tilbudet tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted: *Ja og nei*
- Har prosjektet initiert samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater: *Ja*
- Har prosjektet etablert nettverk og synliggjort erfaringer: *Ja*

Det langsiktige målet/visjonen har vært å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming: *Her er vi ikke i mål, men vi har startet mange prosesser som er skritt i riktig retning!*



Del 2.

Presentasjon av lokale prosjekter.

A. Familieprosjekt ved etablerte lærings- og mestringssentre:

Lærings og mestringssenteret (LMS), Sykehuset Levanger, Helse Nord-Trøndelag HF.

7600 Levanger. Kontaktperson; Hilde Sundal. Tel. 74098795 Mail: hilde.sundal@hnt.no

Det første sykehuset som ble med i Familieprosjektet.

Organisering: Både LMS og Familieprosjektet har endret organisering underveis i prosjektperioden. Helseforetaket har to sykehus med hvert sitt LMS som nå er organisert med felles ledelse i Rehabiliteringsklinikken, Namsos. Familieprosjektet har en bredt sammensatt felles prosjektgruppe, samt ulike arbeidsgrupper for de enkelte læringstilbud. Prosjektgruppen består av brukerorganisasjoner, primærhelsetjeneste, familievern, spesialisthelsetjeneste (Barn- og familieklinikken), fylkestrygdekontor, repr. fra Fylkesmannen og Trøndelag Kompetansesenter (funksjonshemmede barn). Sykehuset har fått stimuleringsmidler fra høsten 2001, og har ansatt en prosjektkoordinator i 50 % stilling.

Aktivitet: I tidlig fase ble det gjort en behovskartlegging, i samarbeid med Hab.tjenesten for barn og voksne, barneavdelingen og BUP. Det er i løpet av prosjektperioden jobbet med ulike aktiviteter.

- Livsfasekurs – overgang fra foreldrehjem til egen bolig.
- Samlivskurs – etter PREP modellen, i oktober og november 2002.
- Foreldrekurs – barnas følelsesmessige mestring av funksjonshemmingen.
- Pårørendegruppe for foreldre til barn med ADHD. 5 samlinger à 2.5 timer. 17 foreldre.
- Temadag ”de urolige og stille barna”. 90 deltakere fra skole, barnehage, helsetjeneste og sosialtjeneste.

To personer fra Hab.tjenesten for barn har tatt kurslederkurs i PREP ved Samlivssenteret, Modum Bad. Det ble planlagt samlivskurs for foreldre til barn med Down syndrom i samarbeid med ”Hva med oss”-prosjektet i 2003, men dette ble avlyst pga. lav påmelding.

Samarbeid: Prosjektet har samarbeidet med BUP og habiliteringstjenesten ved alle tiltak. De har ellers samarbeidet med Familievernet, primærhelsetjenesten, FFO og andre brukerorganisasjoner.

Videreføring: Sykehuset viderefører ikke ekstra personalressurser etter prosjektslutt. Det er bestemt at LMS fortsatt skal jobbe med læringstilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming innenfor eksisterende rammer. Det oppnevnes to nye representanter til ressursgruppen ved LMS Helse Nord-Trøndelag HF som skal ivareta familieperspektivet videre. Det er konkrete planer for aktivitet i 2004. Nye samlivskurs, temadag om ADHD, søskentreff for søsken til funksjonshemmede barn og pårørende grupper for foreldre til barn med epilepsi.

LMS Sykehuset Namsos, Helse Nord-Trøndelag HF.

7800 Namsos. Kontaktperson; Ingunn Haug. Tel.74215363 Mail: Ingun.haug@hnt.no

Organisering: Det er etablert en felles prosjektgruppe med Sykehuset Levanger fra 2003. I tillegg er det organisert arbeidsgrupper for de ulike læringstilbudene. Det er ansatt en prosjektkoordinator i 50 % stilling. Prosjektet har fått stimuleringsmidler fra september 2002.

Aktivitet:

- Temakveld for fagpersonell og pårørende til personer med ADHD. 32 deltakere.
- Fagdager om ADHD og komorbide tilstander. En dag for foreldre/pårørende, en dag for fagpersonell. 180 deltakere på de to dagene.
- Pårørendegrupper for foreldre til barn med ADHD. To grupper med 6 samlinger à 2.5 time og en gruppe med 6 samlinger à 3 timer. Tilsammen har 39 foreldre deltatt.
- Temadag „De urolige og de stille barna“. Om ADHD og ADD.
- Pårørendekurs for foreldre som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming,- på tvers av diagnoser. Oppstart januar 2004; 15 deltakere på en serie på 6 møter à 3 timer.

Det var planlagt Samlivskurs for foreldre som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming, i samarbeid med „Hva med oss“- prosjektet. Dette ble avlyst på grunn av liten påmelding.

Samarbeid: Det ble arrangert et oppstarts-/informasjonsmøte med fem brukerorganisasjoner og ulike fagpersoner i 2002. Dette har vært utgangspunkt for satsingsområdene. De har samarbeidet tett med Familieprosjektet i Levanger. BUP, habiliteringstjeneste og barnesykepleier har vært med på alle tiltak. De har ellers samarbeidet med familievern („Hva med oss“- prosjektet), primærhelsetjeneste, FFO og andre brukerorganisasjoner. (Handikappede Barns Foreldreforening, Astma og Allergi-Forbundet, ADHD-foreningen)

Evaluerings: Pårørendegruppene for familier som har barn med ADHD har vært omfattende, og har nådd mange. Deltakerne evaluerer tilbudet som særdeles positivt. Det å møte andre i samme situasjon over et så langt tidsrom gir muligheter til nettverksbygging. Erfaringsutvekslingen verdsettes høyt, og det er arrangert oppfriskningsmøter etter endt kursserie. Arbeidsgruppa for Samlivskurset mener det er behov for slike kurs, og gjør noen endringer, bla. mht. markedsføring av tilbudet i 2004. Temadagen og fagdage fikk svært god evaluering, både fra foreldre og fagpersonell. Fortellingene fra brukerne ble vurdert som lærerike og nødvendige. Skoler og barnehager etterspør kompetanse på temaet.

Videreføring: Sykehuset viderefører ikke ekstra personalressurser etter prosjektslutt. Det er her, som ved sykehuset i Levanger, vedtatt at LMS fortsatt skal jobbe med læringstilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming innenfor eksisterende rammer. De to nye representantene i ressursgruppen ved LMS Helse Nord-Trøndelag HF skal ivareta familieperspektivet videre, også for Sykehuset Namsos. Det er konkrete planer for aktivitet i 2004. Samlivskurs, temadag om ADHD, søskenkurs og pårørendegrupper for foreldre som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming.

LMS, Nordlandsykehuset HF.

8092 Bodø. Kontaktperson; Eli Taranger Ljønes. Tel 75534798 /75539397

Mail: eli.taranger.ljones@nlsh.no

Organisering: LMS er organisert under Avd. for Fysikalsk medisin og rehabilitering. De har fått stimuleringsmidler siden august 2002, og har en person i 50 % stilling med Familieprosjektet som sitt ansvarsområde. Det er etablert en rådgivende ressursgruppe på 11 personer som møtes 4 ganger pr. år. Gruppen består av tre brukerorganisasjoner (NFU, FFO og FFHB/Foreningen for hjertesyke barn), helsesøstertjeneste, familievern, Valnesfjord Helssportssenter, LMS (prosjektleder) og Nordlandssykehuset (barnehab., hab.team Lofoten, BUP og sosinomtjenesten).

Aktivitet.

- Epilepsi kurs for foreldre som har barn med epilepsi. To dagers kurs Tilsammen 28++ deltakere på tre 3 forskjellige kurs.
- Konferanse: Søsken til funksjonshemmede barn. For foreldre og fagpersonell. 68 deltagere, hvorav 37 foreldre.
- Familiesamling for familier som har barn med funksjonshemming. Helgesamling med 49 deltagere.
- Landskonferanse om Brukerstyrt Personlig Assistanse. 101 deltagere.
- Leir for søsken til barn med funksjonshemming/kronisk sykdom. 11 ungdommer samlet fra torsdag-søndag i høstferien.
- Fagdag Nevrofibromatose. 40 deltakere, derav 12 foreldre/pårørende
- Seminar om oppfølging av fortidligfødte barn. Observasjon og tiltak i Bodø kommune. 60 deltakere fra ulike nivåer og etater.
- Helgesamling for familier som har barn i grunnskolealder med funksjonshemming. Totalt 85 deltakere med alle familiemedlemmer og "hjelpere"
- Nettverksseminar om Retts syndrom. 15 deltakere.

Samarbeid: LMS ønsker å utvikle et tettere samarbeid med barneavdelingen ved sykehuset og samarbeid med "Hva med oss" – prosjektet. Ønsker å delta i SKUR`s nettverksforum, og i deres program for utvikling av habiliteringstilbudet til barn i Nord-Norge. Ønsker samarbeid med Valnesfjord helsesportssenter (VHSS) med tanke på å bruke stedet for familiesamlinger.

Samarbeider med det pedagogiske system, både på kommune og fylkesnivå, habiliteringstjenesten og Spesialpedagogisk senter i Nordland.

Evaluerings: Familiekursene som samler hele familier over flere dager er ressurskrevende, både hva lokaliteter og personell angår. Vanskelig puslespill av finansieringsmuligheter.

Alle gode tilbakemeldinger fra foreldre i løpet av prosjektperioden viser at dette er noe de har savnet. Det gis svært gode tilbakemeldinger på evalueringen av tilbudene.

Videreføring: Helseforetaket har vedtatt at en 50 % stilling ved LMS øremerkes for å jobbe med tilbud til familier som har kronisk sykdom/nedsett funksjon. Det er lagt planer for både vår og høst 2004. Det satses bl.a. på tilbud til familier som har barn med epilepsi, diabetes og autisme, samt aktivitet for søsken. Arrangerer desentralisert sommerleir for familier som har barn med autisme. Planlegger å delta i kompetansehevingsprogrammet med Jesper Juul og VfB til høsten.

LMS, Haugesund Sjukehus, Helse Fonna.

Medisinsk blokk, Postboks 2170, 5504 Haugesund. Kontaktperson; og Sølvi Heimestøl.
Tel. 52732885/52732882 Mail: solvi.heimestol@fih.rfk-helse.telemax.no

Organisering: Familieprosjektet har vært et samarbeid mellom Kvinne-Barn-klinikken og LMS. LMS er organisert under Medisins blokk. Sykehuset har fått stimuleringsmidler fra august 2002, og har hatt en prosjektmedarbeider i 40 % stilling, samt en kontoransatt i 10 % stilling. Prosjektet er organisert med egen styringsgruppe med representanter fra brukerorganisasjoner, primærhelsetjeneste, habiliteringstjeneste, blokkledelse, barneavdeling og LMS (8 medlemmer). Det er i tillegg planleggingsgrupper for det enkelte læringstilbud.

Aktivitet: Det er utviklet og utprøvd ulike læringstilbud i prosjektperioden, både tilbud på tvers av diagnoser og tilbud rettet mot spesielle diagnosegrupper.

- Temakvelder for familier som har barn med funksjonshemming, på tvers av diagnose. Ulike temaer er tatt opp.
- Temakvelder for foreldre som har barn med astma/allergi. Tilsammen 6 temakvelder.
- Temakveld om trygderettigheter for foreldre som har barn med Asperger syndrom og ADHD.
- ”Barnevaktkurs” for pårørende til barn med diabetes (2 kurs)
- Gruppeoppfølging av barn med diabetes og deres foreldre. (6 grupper)
- Temadag og kveldssamling for ungdom og foreldre med familiær hyperkolesterolemi.
- Det er kommet igang selvhjelpsgruppe for foreldre som har barn med Asperger syndrom
- Åpen gruppe for foreldre som har barn med diabetes.

Samarbeid: Det er etablert samarbeid internt i sykehuset, med samarbeidspartnere i 1.linjen og med Familievernet. Prosjektet har opplevd stor samarbeidsvilje og entusiasme i forhold til arbeidet. Det har vært et tett samarbeid med ”Hva med oss-”prosjektet om å arrangere parsamlinger for familier som har barn med funksjonshemming.

Evaluerings: Læringstilbudene er evaluert med en svarprosent på over 80. I tillegg er det avholdt evalueringsmøter i planleggingsgruppene. Evalueringen viser at det er behov for familierettede læringstilbud, og at det er et viktig supplement til eksisterende behandling og oppfølging. Samarbeid på tvers av nivåer og etater har gitt bredde i tilbudene. Samarbeidet mellom brukere og tverrfaglig personell har vært lærerrikt for begge parter, og oppleves likeverdig. Foreldrene sier at det å møte helsepersonell på en ”nøytral” arena gir en annen trygghet for å stille spørsmål og et bedre grunnlag for en likeverdig dialog. Det å møte andre foreldre og dele erfaringer verdsettes høyt, sammen med mulighetene til å ta del i andres spørsmål og svar fra fagpersonell. Nyttevedien for læringstilbudene gis en gjennomsnittscore på 8.3 av deltakerne (skala 1-10, 10 høyest).

Videreføring: Det har vært store organisatoriske endringer i helseforetaket, og det har vært vanskelig å få tilsagn/gjennomslag for midler til videre drift. Det er foreløpig bevilget midler til å fortsette arbeidet ut 2004, med noe støtte fra Nasjonalt Kompetansesenter, Aker universitetssykehus HF.

LMS, Sykehuset Østfold HF.

Spesialistsenteret, PB355 1702 Sarpsborg. Kontaktperson; Ingunn Johnsen.
Mail: ingunn.johnsen@sohf.no

Organisering: Det er etablert en egen enhet ved Forsknings- og utviklingsenheten som benevnes "Enhet for Mestring og pasientundervisning". Enheten har de siste tre årene jobbet etter modell av det amerikanske "Chronic Disease Self-Management Program" (Kate Lorig/Stanford University, USA). "Å leve et friskere liv". Enheten fikk midler fra Familieprosjektet fra september 2002 for å prøve ut om dette kurset kunne bidra til mestring hos nære pårørende til barn med kronisk sykdom/funksjonshemming.

Aktivitet: Det er i løpet av 2003 gjennomført to kursserier som hver består av seks kursdeler à 2.5 time. Kursene ble ledet av kvalifiserte kursledere som også er nære pårørende til barn som har kronisk sykdom/funksjonshemming. Kursene styres tildels av deltakernes respons, og er interaktive. Det legges til rette for at deltakerne skal bli bevisst på egen adferd, resultater og konsekvenser av denne, - og sitt eget forandringspotensial.

Samarbeid: Det er jobbet med nettverksbygging, både i forhold til fagpersonell og brukerorganisasjoner. En viktig utfordring enheten fikk sammen med stimuleringsmidlene var å etablere samarbeid med annet fagpersonell som jobber innen feltet (hab.tjeneste, familievern, barneavd., primærhelsetjeneste m.m.). Dette har ikke ført fram, men enheten vil fortsette å jobbe for et samarbeid med bla. Habiliteringstjenesten.

Evaluering: Begge kursseriene er evaluert med programmets egne evalueringsverktøy (svarprosent 98). Evalueringen etter første kurs viste at det var diskrepans mellom forventninger til kurset, og hva det faktisk inneholdt. Få hadde forståelse av at kurset skulle handle om hvordan de kunne ta vare på seg selv, for derigjennom å kunne mestre hverdagen med et funksjonshemmet barn. Dette førte til at det ble jobbet mer med informasjon i forkant av neste kurs, og foreldrene hadde her en bedre forståelse av hva de gikk til. Spesielt i forhold til at dette var et kurs rettet mot selvhjelp for *dem*, ikke direkte for *barnet*. Mange ga i evalueringen av det andre kurset uttrykk for at det var nyttig og givende. Noen hadde nytte av å få hjelp til å sette seg små, håndterbare mål i hverdagen. Endel hadde problemer med å "komme fra" hele kursserien på 6 kvelder,- ikke bare av praktiske grunner, men fordi de hadde dårlig samvitighet for å gå fra barnet. En av deltakerne sa ved evalueringen; "Jeg ville aldri hatt samvittighet til å gå på et kurs som kunvar for meg selv hadde jeg visst det på forhånd. Nå i ettertid er jeg glad for at jeg gjorde det". Den aller viktigste og mest gjennomgående tilbakemeldingen fra deltakerne var at det var godt å møte andre i samme situasjon. Det å kunne hjelpe hverandre og lære av hverandre var givende,- uansett om barna hadde felles diagnose eller ikke.

Videreføring: Mestringskursene fortsetter. I viderføringen vil ikke senteret henvende seg til denne målgruppen som "ensartet" gruppe, men heller synliggjøre fordelene ved å gå et mestringkurs som hjelp til selvhjelp. Det planlegges å etablere andre møteplasser, i tillegg til mestringkursene. Selvhjelpsgrupper, sosiale treff og temamøter er noen aktiviteter som vil imøtekomme denne gruppens behov.

LMS, Akershus Universitetssykehus HF.

Postboks 70, 1474 Nordbyhagen. Kontaktperson; Mette Jørgensen.
mette.jorgensen@ahus.no Tel. 67928275 Mail: helseoppl@ahus.no

Organisering: Familieprosjektet er knyttet til Avd. for forebyggende helsearbeid og Lærings- og mestringssenteret. De har hatt midler fra september 2002, og prosjektleder i 50 % stilling har vært ansatt fra 1.januar 2003. Det er etablert en styringsgruppe med representanter fra to brukerorganisasjoner (NOFF, CP-foreningen), barnehabiliteringen, barneavdelingen, barnepoliklinikken, prosjektleder Familieprosjektet og avdelingssjef ved LMS. I tillegg er det dannet arbeidsgrupper i tilknytning til de ulike læringstilbud.

Aktivitet: Det er gjennomført læringstilbud for fire ulike diagnosegrupper, samt kurs i helsepedagogikk for ansatte ved sykehuset. Læringstilbudene har vært for

- Familier som har barn med hjertefeil
- Downs syndrom
- Cøliaki
- ADHD.

Det var også planlagt læringstilbud for familier med barn med ukjent diagnose, men dette ble avlyst pga. for liten påmelding.

Samarbeid: Det har vært samarbeid mellom sykehusets barneavdeling (habilitering, poliklinikk, skolestua), nevropsykiatrisk avd., sosionomtjenesten, klinisk ernæring, BUP, kommunal PPT, familievernet, ADHD-foreningen, Foreningen for hjertesyrke barn og Avd. for forebyggende helsearbeid/LMS.

Evaluerings: Læringstilbudene evalueres gjennomgående svært bra, både fra deltagerne og arbeidsgruppene. Utsagn fra foreldre: *"Det som var mest nyttig for meg var å dele erfaringer"* og *"Jeg ble mer bevisst min sønns problemer, samtidig som jeg så at vi ikke er alene, og at det er andre som har det verre enn oss"*. Gjennomgående ønske om mer tid til samtale i mindre grupper. Brukermedvirkning er ressurskrevende for både brukere og fagpersonell, og det er behov for å bruke tid på å endre det sterke fagperspektivet, også innen pasientopplæring.

Videreføring: Familieprosjektet avsluttes etter prosjektperioden. Erfaringene fra prosjektet tas videre inn i arbeidet med etableringen av et LMS ved Ahus, som også skal inkludere læringstilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonsevne. Økonomiske utfordringer vanskeligere enn de faglige/organisatoriske.

LMS, Sørlandet sykehus HF.

Serviceboks 416, 4604 Kristiansand. Kontaktperson; Mirjam Lien.

Tel. 38074434/38074492. Mail: LMS@vas.no , Mirjam.Lien@vas.no

Organisering: Sykehuset har eget LMS, og søkte om midler til et forprosjekt knyttet til å kartlegge motivasjon og ønsker fra brukerorganisasjoner og fagpersonell i forhold til å starte læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. De fikk midler høsten 2002, og har siden kun søkt om små driftsmidler til Familieprosjektet. Eksisterende personell har jobbet med disse læringstilbudene. Det er etablert en arbeidsgruppe på 7 personer med deltagelse fra brukerorganisasjoner, BUP, HABU, barneavdelingen og LMS.

Aktivitet: I samarbeid med arbeidsgruppen ble det bestemt å gå videre med tiltak knyttet til tre ulike grupper: ADHD, autisme og multifunksjonshemming.

- Veiledningsbistand. 1-årig veiledningsgruppe for foreldre, ledet av psykolog fra BUP. Lukket gruppe med 8-9 planlagte treff.
- Selvhjelpsgrupper for foreldre som har barn med autisme. Samles en gang pr. mnd.
- Nettverksbygging i samarbeid med ADHD-foreningen, BUP og LMS. Utviklet en brosjyre og inviterer til treffgrupper på 5-6 personer.

Samarbeid: LMS og brukerne hadde i utgangspunktet noe ulike ideer om hvilke type aktivitet som skulle etableres. LMS ønsket i utgangspunktet å etablere tilbud på tvers av diagnose, men brukerne ønsket det annerledes. Dette ble tatt til følge.

Evaluerings: Brukerne evaluerer tilbudene som både nyttige og aktuelle. Godt å høre andre foreldres historier og erfaringer. Knyttet nye relasjoner og ønsker videre oppfølging. Omfang og antall deltakere ble vurdert som passe. Veiledningsgruppa var tenkt å være lukket, men ble "halvåpen" fordi noen foreldre byttet på å være hjemme hos barna. Det gikk derfor litt tid før gruppa "gikk seg til". Stort foreldreengasjement i gruppa, men det var en utfordring at det var svært ulike behov hos foreldrene. Litt lang tid mellom møtene har gjort at det har vært litt vanskelig å holde gruppeprosessene og diskusjonene varme. En mulighet i fortsettelsen er å ha flere samlinger over et kortere tidsrom. Foreldrene har vært svært ivaretagende ovenfor hverandre i gruppa. I ettertid ser en fra LMS at det hadde vært ønskelig å ha mer personellressurser til å gå inn i dette feltet. En kunne da ha fått til bedre oppfølging og flere aktiviteter. Arbeidsgruppa evaluerer samarbeidet mellom fagpersonell og brukere som svært nyttig og lærerikt.

Videreføring: LMS har hele tiden hatt tanker om å skape aktivitet som kan videreføres innenfor de rammene som senteret jobber innenfor til daglig. Det planlegges både fortsettelse av eksisterende tilbud, samt utvikling av nye i løpet av 2004. To av de ansatte ved LMS har gjennomgått PREP-utdanning, og planlegger å gjennomføre parkurs til foresatte som har barn med funksjonshemming,- i samarbeid med familievernnet.

LMS, Blefjell Sykehus, Notodden.

Henrik Wergelandsgt. 9, 3675 Notodden. Kontaktpersoner; Ane Fjøsne Pedersen og Anne Kvalheim. Tel.35021320. Mail: raglaer@frisurf.no

Organisering: Familieprosjektet er organisert under eksisterende LMS ved Blefjell sykehus, men i tett samarbeid med BUP (DPS Notodden/Seljord) i forhold til tilbudet for familier som har barn med ADHD (Her er ansatt en prosjektkoordinator fra DPS) Det er gitt stimuleringsmidler til prosjektet fra september 2002. Det er nedsatt arbeidsgrupper for hvert av tilbudene.

Aktivitet:

To ulike tilbud er prøvd ut i løpet av prosjektperioden.

- Tilbud til familier som har barn med ADHD. Her ble det definert to tiltak:
 - 1: Kurstilbud for pårørende til barn og unge med ADHD. Tre kursdager à 4 timer. 40 pårørende til 29 barn deltok.
 - 2: Fagdag forhjelpeapparat og skole/barnehage. Heldagsopplegg 19.mars 2004.
- Tilbud til familier som har barn med cøliaki. Her ble det definert tre tiltak:
 - 1: Kurstilbud for familier som har barn med cøliaki. To kursdager. To kursserier er gjennomført med deltakelse fra tilsammen 10 familier.
 - 2: Tverrfaglig dag for førstelinjetjenesten. 40 deltakere.
 3. Utsendelse av informasjonsperm til ledende helesøstre i området (25 stk).

Samarbeid: For begge oppleggene er det nedsatt arbeidsgrupper som består av aktuelle samarbeidspartnere; foreldre som har barn med cøliaki /ADHD, primærhelsetjeneste, spesialisthelsetjeneste, PPT og LMS. I forhold til familier som har barn med ADHD har det vært tett samarbeid mellom LMS og BUP (familieterapeut, overlege og opplæringsleder /koordinator).

Evaluerings: ADHD: Evalueringsskjema fra 28 personer. Få hadde vært med på liknende tilbud tidligere. Mange opplevde at forventningene ble innfridd, men mente at møtedagene var for korte. Det kom flere innspill til andre temaer som også kunne vært tatt med. Deltakerne i arbeidsgruppa opplevde å ha hatt stort utbytte av å delta både i planlegging og gjennomføring av kurset. Lærerikt faglig innhold av høy kvalitet og mye ny innsikt fra foreldrenes erfaringskunnskap. CØLIAKI: Foreldrenes vurdering av kurset var utelukkende positiv. Verdien av å treffe andre i samme situasjon fremheves. Temadagen ble av 35 deltakere vurdert som nyttig med 7 eller høyere på en skala fra 0-10 (10 høyest). Arbeidsgruppa evaluerte samarbeidet som både nyttig, godt og lærerikt.

Videreføring: De gjennomførte aktivitetene i prosjektperioden videreføres innenfor de rammene som LMS ellers arbeider under. I forhold til familier som har barn med cøliaki er det planlagt to nye samlinger våren 2004. Arbeidsmetodikk og opplegg er dessuten videreformidlet til planlegging av aktivitet for familier som har barn med diabetes. I forhold til familier som har barn med ADHD er det planlagt en tverrfaglig temadag i mars, og ny foreldresamling høsten 2004. Det planlegges også samlinger der parforholdet er i fokus, samt at det er ønske om et tilbud for søsken.

LMS, Helgeland Rehabilitering, Helgelandssykehuset HF.

8920 Sømna. Kontaktperson; Hilda Wågan. Tel. 75029900. Mail: hilda.waagan@sasyk.nl.no
Lena Nordøy. Lena.nordoy@sasyk.nl.no

Ønsker å etablere tilbud til familier som har barn med kronisk sykdom/nedsatt funksjonevne ved Sandnessjøen sykehus. Ønsker også å etablere LMS ved sykehuset.

Organisering: Lederen av LMS ved Sømna Rehabilitering søkte om å delta i Familieprosjektet, i samarbeid med Avdelingsdirektøren ved Helgelandssykehuset HF, Avdeling Sandnessjøen. Sykehuset fikk midler til for-prosjekt høsten 2002, og stimuleringsmidler for 2003. Ingen aktivitet i 2002, men oppstart sommeren 2003. Prosjektleder ansatt ved Sandnessjøen i 50 % stilling fra juli 2003. Det er etablert en prosjektgruppe med barnelege og sykepleier fra barneavdelingen, representant fra kommunal PPT, brukerrepr. fra FFO, leder av LMS Sømna og prosjektleder for Familieprosjektet.

Aktivitet:

- Diabetesdag for foreldre som har barn med diabetes.
- Astmadag for foreldre som har barn med astma/sykdommen.
- Cøliakidag for foreldre som har barn med cøliaki.
- Foreldregruppe som har barn med funksjonshemming.

Det er i tillegg arrangert to temadager om kols (voksne).

Samarbeid: Det er samarbeidet med aktuelle brukerorganisasjoner og tverrfaglig personell i både prosjektgruppe og arbeidsgrupper. Barnelege, ernæringsfysiolog, fysioterapeut, BUP og Trygdeetat er noen av de som har samarbeidet.

Evaluerings: Gode tilbakemeldinger på evalueringene.

Videreføring: Fordi prosjektet kom sent i gang i prosjektperioden, vil de motta noen stimuleringsmidler også i 2004. Det er planlagt to temadager for familier som har barn med ADHD i løpet av våren 2004, ett i Sandnessjøen og ett i Brønnøysund. I tillegg er det planer om læringstilbud for familier som har barn med diabetes og cøliaki, i henholdsvis Sømna og Brønnøysund.

St. Olavs Hospital HF.

7006 Trondheim. Kontaktperson; Anne Karin Kristiansen. Tel.73869275

Mail: anne.karin.kristiansen@stolav.no

Helseforetaket har et LMS ved Munkvoll Rehabiliteringssenter, og Avdeling for Barn og Ungdom ønsker å etablere LMS-aktivitet med Familieprosjektet som utgangspunkt.

Organisering: Familieprosjektet kom i gang sommeren 2003, og er knyttet til Avdeling for Barn og Ungdom. Prosjektet er organisert med felles styringsgruppe med Prosjekt Lærings- og mestringssenter St. Olavs Hospital HF og Munkvoll Rehabiliteringssenter. I tillegg er det etablert et bredt sammensatt ressursforum på 16 medlemmer for prosjektet. Prosjektleder er ansatt i 50 % stilling.

Aktivitet: Fordi prosjektet kom sent igang er det først planlagt aktivitet for 2004. Planlagte aktiviteter:

- Etablering av søskennettverk (siste tirsdag hver mnd)
- Treff for pårørende til barn med søvnsykdom.
- Læringstilbud for familier som har barn med astma
- Læringstilbud for foreldre og fagfolk om hjertesyke barn og skolehverdagen
- Læringstilbud for familier som har barn med ADHD
- Samlivskurs
- Orienteringskurs for foreldre som har små barn med spesielle behov
- Læringstilbud rettet mot pårørende til barn og unge ed diabetes og cøliaki

Samarbeid: Det har vært utfordrende å få til samarbeid med brukerorganisasjonene. Mange samarbeidspartnere er samlet i ressursgruppa. Samarbeidet med LMS-Munkvoll har vært nyttig og godt.

Evaluerings: Fordi ingen av læringstilbudene er slutført, er det heller ingen evaluering fra brukerne. Prosjektleder fremhever at det tar tid å skape forståelse for grunntankene ved LMS innenfor sykehuset. Samarbeid med brukerne på denne måten er brudd med tidligere praksis/kultur, og det tar tid å ”markedsføre” modellen inn i praksisfeltet.

Videreføring: Fordi prosjektet kom sent i gang er de innvilget videre stimuleringsmidler for 2004. Det arbeides med planer om organisering av LMS i forbindelse med nybygging ved sykehuset. Det er ikke gjort endelige vedtak i denne forbindelse, men det anses som viktig at det gjøres erfaring med LMS-virksomhet ved Avd. for Barn og Ungdom. Erfaring som senere kan brukes ved etablering av videre virksomhet.

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

Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

9038 Tromsø. Kontaktperson; Tone Toft. Tel. 77678500 /19 Mail: tone.toft@unn.no

For LMS; Prosjektleder Tone Nøren. Mail: tone.noren@unn.no

Sykehuset ønsker å etablere et LMS som inkluderer læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming.

Organisering: Det er i løpet av prosjektperioden etablert et LMS ved UNN, organisert under Avd. for fysikalsk medisin og rehabilitering. Sykehuset har fått stimuleringsmidler fra mai 2002, og det har vært ansatt to personer i henholdsvis 80 % og 50 % stilling fra november 2002. Det er etablert en bredt sammensatt referansegruppe på 11 personer.

Aktivitet: Første halvår 2003 ble brukt til etablering. Det er jobbet mye med å forankre senteret både hos fagpersonell og brukere/brukerorganisasjoner. Det første læringstilbudet ble gjennomført i juni 2003, og av totalt 6 tilbud i 2003, var 2 knyttet til Familieprosjektet. Begge disse tilbudene var helgesamlinger for hele familien.

- Downstreffet 2003 (18 deltakere)
- Helgesamling for familier med barn og voksne med ryggmargsbrokk og hydrocephalus (35 deltakere).
- Seminaret "Når livet endrer retning, - med fokus på mestring". Samarbeid med Nasjonalt Senter for Telemedisin muliggjorde videooverføring til 6 studier i Finnmark og Troms, i tillegg til at seminaret hadde 360 deltakere.

Samarbeid: LMS samarbeider med ulike faggrupper og avdelinger ved sykehuset, samt flere brukerorganisasjoner. Spennende samarbeid med Nasjonalt Senter for Telemedisin (NST) om flere prosjekter. Ellers bl.a. samarbeid med Resonare/Statlig pedagogisk støttesystem, Angstringen Norge og Norsk Selvhjelpsforum.

Evaluering: De gjennomførte læringstilbudene i Familieprosjektet evalueres som svært gode av deltakerne, både på innhold og gjennomføring. Noen ønsker mer tid til erfaringsutveksling og sosialt samvær med de andre familiene, samt flere tilpassede aktiviteter for barna. LMS UNN erfarer at læringstilbud i Familieprosjektet lett blir mer omfattende enn tilbudene ellers, og at det stilles andre krav til lokaliteter og aktiviteter for hele familien. Geografiske forhold gjør det nødvendig å ha to-dagers samlinger som et tilbud. Det er vanskelig å nå alle gjennom å tilby "kveldstreff" en gang i uken, på grunn av store geografiske avstander.

Videreføring: Prosjektperioden har vært kort og gitt for liten tid til omfattende utvikling, utprøving og etablering. Det er vedtatt at Helseforetaket bidrar med lønnsmidler til en 50 % stilling i videreføringen av LMS, i tillegg søkes videre stimuleringsmidler fra Nasjonalt Kompetansesenter, Aker. Det er planlagt flere nye tilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/nedsett funksjonsevne i 2004.

Sykehuset Buskerud HF, Drammen.

Dronningsgt. 28, 3004 Drammen. Kontaktperson; Kurt Kleppe Josefsen.
Tel. 32804025/mob 92082746 Mail: kurt.josefsen@sb-hf.no eller kurt@eunet.no

Sykehuset har ønsket å etablere et LMS som også inkluderer læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming.

Organisering: Det er etablert en styringsgruppe på 4 medlemmer, samt diverse ressursgrupper for de enkelte læringstilbud. Prosjektet har fått stimuleringsmidler fra mai 2002, og prosjektleder i 100 % stilling har vært ansatt fra 1. september 2002.

Aktivitet: Prosjektet ble betydelig forsinket grunnet manglende lokaler og midler til etablering og drift av senteret. Etter at senteret ble åpnet høsten 2003 har det imidlertid vært stor aktivitet. Det er gjennomført 56 forskjellige tiltak, og totalt 539 personer har vært innom senteret på disse tiltakene. Det er imidlertid så langt *ikke* gjennomført tiltak for familier som har barn med funksjonshemming. Flere er under planlegging; Åpent møte Autisme- Asperger syndrom, Ungdom med Asperger syndrom og familier som har barn med CP.

Læringstilbud for ungdom/voksne som er gjennomført:

- Kolsskole
- RA-skole
- Samtalegruppe brystkreframmede
- MS-ungdomsgruppe
- Diabetesskole
- Fibromyalgi- samtalegruppe
- Kurs i bruk av internett
- Kurs for personer med hjertesvikt

Samarbeid: Det er gjort en kartlegging av de informasjons- og opplæringstilbud som finnes ved sykehuset fra før, med tanke på planlegging av aktivitet og samarbeid. En av de store utfordringer for 2004 er å etablere samarbeid med primærhelsetjenesten.

Evaluering og videreføring: En forutsetning for tildeling av stimuleringsmidler var at senteret skulle utvikle, prøve ut og etablere læringstilbud til familier som har barn med funksjonshemming. Dette er ikke gjennomført i løpet av 2002 /2003. Det understrekes at dette vil bli tatt hensyn til i den videre planleggingen av tilbud. Senteret opplever at de fortsatt er i oppstartsfasen, og at aktiviteten vil øke framover. Prosjektet er fullfinansiert fram til 1 april 2004, videre drift er ikke avklart.

Ullevål universitetssykehus HF.

Barnesenteret, Kvinne/Barn divisjon, 0407 Oslo. Kontaktperson; Liv-Grethe Kristoffersen.
Tel.23015757. Mail: Livgrethe.kristoffersen@Ullevaal.no

Sykehuset ønsker å etablere et permanent LMS for familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming ved Barnesenteret.

Organisering: Prosjektet er forankret i pleiefaglig divisjon, underlagt divisjonsdirektør Kvinne/Barn. Prosjektet har mottatt stimuleringsmidler fra september 2002, og har hatt to prosjektledere i 50 % stilling fra januar 2003. Det er etablert en referansegruppe på 11 medlemmer, som består av brukerorganisasjoner (3), en fra bydelene, lederen av Læresenteret på Ullevål, samt ledelse og fagmiljø ved Barnesenteret. Det er oppnevnt flere arbeidsgrupper i tilknytning til satsningsområdene.

Aktivitet: Det er gjort en kartlegging av eksisterende læringstilbud ved Barnesenteret, samt behovsundersøkelse i forhold til nye tilbud. Prosjektet har valgt å satse på ulike tilbud, men har rettet spesiell oppmerksomhet mot minoritetsspråklige familier. Det er tilsammen organisert 9 ulike læringstilbud i løpet av prosjektperioden.

- Familier som har barn med diabetes og cøliaki.
- Ungdom med diabetes og cøliaki.
- Familier som har barn med arvelige anemier.
- Foreldre fra Sri Lanka med barn som har autisme.
- Familier som nylig har fått et barn født prematurt.
- Familier som har barn med Beckwith Wiedeman syndrom.
- Tilbud om å delta i samtalegrupper for familier som har barn med funksjonshemming.
- Samling for familier som har barn med ADHD.
- Samling for familier som har barn med alvorlig lungesykdom (3 dager).

Det er i tillegg jobbet med oversettelse av brosjyremateriell. På grunn av manglende økonomiske ressurser er det valgt å oversette brosjyrer med generell informasjon til de 3 mest aktuelle språkgruppene; somalisk, urdu og arabisk. Det er holdt kurs i helsepedagogikk for ansatte ved to avdelinger ved Barnesenteret.

Samarbeid: Prosjektet har lagt ned mye ressurser i å etablere gode samarbeidsrelasjoner, internt i sykehuset, og i forhold til eksterne samarbeidspartnere. Har etablert samarbeid med flere brukerorganisasjoner. Har samarbeidet med Lovisenberg Diakonale Sykehus om transkulturelle utfordringer.

Evaluering: Hovedmålsettingen om etablering av et varig LMS ved barnesenteret er oppfylt, og driften er kommet godt i gang. Driften ved LMS har vist at det er et stort behov for senteret. Evalueringen av læringstilbudene er gjennomgående svært bra.

Videreføring: Ullevål universitetssykehus har vedtatt at LMS ved Barnesenteret skal driftes og videreutvikles i 2004. De to 50 % stillingene videreføres. Flere av læringstilbudene som er igangsatt i prosjektperioden videreføres i 2004. Det satses på i tillegg på utvikling av samarbeidet med bydelene, helsepedagogisk kompetanseheving blant ansatte og gjennomføring av samarbeidsprosjektet med Jesper Juul, VfB og LMS i Helse Øst. Nødvendig å jobbe for å få bedre lokaler i 2004.

Helse Stavanger HF, Stavanger.

Postboks 8100. 4003 Stavanger. Kontaktpersoner; Marie Fjelde Hausken.

Tel. 51513082/ 97035665 Mail: marieh@netpower.no + hamf@sir.no

Eva Nergaard; Østerlide Vålandsgt. 57. 4010 Stavanger. Mail: neeb@sir.no

Helse Stavanger HF ønsker å etablere LMS som inkluderer tilbud til familier som har barn med kronisk sykdom/nedsett funksjonsevne.

Organisering: Prosjektet er lagt under rehabiliteringsklinikken ved SiR, Helse Stavanger HF. En ønsker å bygge videre på de erfaringer som er gjort ved rehabiliteringsklinikken, Østerlide og Lassa. Det er etablert en referansegruppe som består av 14 personer; fem fra brukerorganisasjonene, syv fagpersoner, prosjektleder og direktør for Rehabiliteringsklinikken. I tillegg er det nedsatt ulike arbeidsgrupper, både for å få senteret opp å stå, samt for å planlegge og gjennomføre læringstilbud. Sykehuset har fått stimuleringsmidler fra september 2002. Prosjektleder ble ansatt i 50 % stilling fra 1. september, senere 100 % stilling.

Aktivitet: Gjennomføringen av læringstilbud kom godt i gang i løpet av 2003. De fleste har vært rettet mot voksne med kronisk sykdom, men tre tilbud har hatt familier til barn med kronisk sykdom/funksjonshemming som målgruppe. Dette har vært et tett samarbeid med Østerlide.

- To helgekurs. (i samarbeid med Østerlide, Modum Bads Samlivssenter og familierådgivningskontoret.)
- Mestringskurs for foreldre med små barn uten diagnose (Helgesamling).
- Serie på 6 samlinger for foreldre til barn med Cerebral Parese.

Av læringstilbud til voksne som er gjennomført kan nevnes startkurs cøliaki, kols-skole, diabetes-skole, mestringskurs Tinnitus og mestringskurs Morbus Meniere. Det er i tillegg til de konkrete læringstilbudene jobbet mye med behovskartlegging, lokaliteter, makedsføring og etablering av Web.side.

Samarbeid: Senteret legger stor vekt på å etablere samarbeid med frivillige organisasjoner og lag, fagpersonell på SiR, og primærhelsetjenesten. Både helsepersonell og brukere som planlegger aktiviteter gir svært gode tilbakemeldinger på denne form for samarbeid. Det har vært utfordrende å rekruttere kursansvarlig fagpersonell fra de ulike fagfeltene i startfasen.

I forhold til Familieprosjektet har det vært tett samarbeid med Østerlide.

Evalueringsrapport: Brukere av tilbudene gir positive tilbakemeldinger. Det er utarbeidet en egen evalueringsrapport "De nyttige møtene" for samarbeidsprosjektet med Østerlide. Evalueringen viste at både barn og foreldre mangler møteplasser for erfaringsutveksling, og at denne type tiltak bidrar til økt mestring.

Videreføring: LMS er etablert og fortsetter sin virksomhet. Etterspørselen etter tilbud øker, og det er nødvendig å ta en diskusjon om prioritering ut fra de ressurser senteret rår over. I forhold til Familieprosjektets målgruppe eplanlegges det samtalegrupper for foreldre som har tenåringer med kronisk sykdom. Det vil bli aktivitet i forbindelse med et samarbeidsprosjekt mellom LMS, organisasjonen Voksne for Barn og familierapeuten Jesper Juul. Det er også planer om kurs i helsepedagogikk, samt et mer formalisert samarbeid mellom LMS og likemenn fra ulike organisasjoner.

Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana.

Lærings- og mestringsenheten, 8607 Mo i Rana. Kontaktperson; Tove Lill R. Falstad.
Tel. 75125145 Mail: tovelill.falstad@rasyk.nl.no

Sykehuset ønsker å etablere et LMS som inkluderer læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming.

Organisering: Prosjektet er organisert under Avd. for fysioterapi, rehab. og hørsel. Det er etablert en referansegruppe som består av tverrfaglig personell og brukere. I tillegg er det etablert arbeidsgrupper for de ulike læringstilbudene. Prosjektet har fått stimuleringsmidler fra september 2002, og har hatt prosjektleder i 50 % stilling.

Aktivitet: Det var planlagt å gjennomføre flere læringstilbud knyttet til Familieprosjektet i løpet av prosjektperioden, i tillegg til et omfattende program for voksne med kronisk sykdom. Av ulike grunner ble kun ett tilbud i Familieprosjektet gjennomført.

- ”Følelser for våre annerledes barn”

Tilbud gjennomført ved LMS forøvrig:

- ”Fokus på pårørende”. Dagskurs.
- Osteoporoseskole. To dagers kurs for brukere og tverrfaglig personell.
- Kostholdskurs for revmatikere og personer med fibromyalgi.
- Senfrokost for slagrammede. Gjennomført 4 ganger.

Samarbeid: Det er i løpet av prosjektperioden etablert 14 arbeidsgrupper som består av tverrfaglig personell og brukere/brukerorganisasjoner. Det er jobbet med å synliggjøre LMS-enheten både innad i sykehuset og ut til befolkningen.

Evaluerings: Det har vært vanskelig mobilisere foreldre til funksjonshemmede barn som har tid til bruke sin fritid på dette. Det er gjort henvendelser til brukerorganisasjoner med liten respons. Det er også få fagpersoner ved sykehuset som har barn som sitt spesielle arbeidsfelt, og det har vært en utfordring å finne noen som har ønsket å jobbe med å etablere tilbud for gruppen familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming. Det ligger heller ikke økonomiske incentiver i å drive en slik virksomhet.

Videreføring: Et viktig mål i prosjektperioden har vært å jobbe for at LMS-enheten skulle bli et fast tilbud ved sykehuset, og inkludere flere av de tilbudene som allerede eksisterer ved avdelingene. Det er nå opprettet en fast 100 % stilling ved enheten, som er organisert under avdeling for fysioterapi, rehabilitering og hørsel. Enheten disponerer et eget rom med tilgang til grupperom og kjøkken. Det foreligger planer for aktiviteten i 2004. To tilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming er planlagt; Tilbud til familier som har barn med epilepsi, og tilbud til familier som har barn med språkvansker. I tillegg satses på kurs i helsepedagogikk. Enheten er imidlertid åpen for innspill og initiativ fra brukere og fagpersonell!

Kristiansund sykehus, Helse Nordmøre og Romsdal HF.

Barnehab. Herman Døhlens vn.1, 6508 Kristiansund N. Kontaktperson; Kari Strøm.
Tel.71585830. Mail: kari.strom@helsenr.no

Sykehuset ønsker å etablere tilbud knyttet til Familieprosjektet, samt jobbe for å etablere et LMS i helseforetaket.

Organisering: Familieprosjektet er forankret i Barnehabiliteringstjenesten. Det er etablert en egen prosjektgruppe med medlemmer fra to brukerorganisasjoner, familievern, skole, barnehabilitering og helseforetak, samt prosjektleder. I tillegg er det etablert planleggingsgrupper for de ulike læringstilbud. Prosjektet har fått stimuleringsmidler fra september 2002, og har hatt en prosjektleder i 50 % stilling. Det er etablert en styringsgruppe på 9 medlemmer og prosjektgruppe på 18 medlemmer i forhold til opprettelse av LMS i helseforetaket. Dette har vært et prosjekt bestående av fire delprosjekter.

Aktivitet: Familieprosjektet har gjennomført fire ulike læringstilbud.

- Å leve i en familie med et funksjonshemmet barn. Sorger/gleder. Hvordan ta vare på seg selv som voksen/ivaretagelse av parforholdet/søsken.
- Informasjon til foreldre som har behov for opplysninger om trygderettigheter og stønader etter lov om sosiale tjenester mm. Arrangert både i Kristiansund og Molde, med tilsammen 27 deltakere.
- Læringstilbud for foreldre som har barn med spiseproblemer. 27 fagfolk og foreldre deltok i Kristiansund. Også arrangert i Ålesund (dvs. foretaksovergripende)
- Læringstilbud for foreldre til barn med autismediagnose. 35 deltakere.

Samarbeid: Det er bestemt at de ulike planleggingsgruppene skal ha med representanter fra 1.linjen/PPT, fagpersonell fra habiliteringen og brukerrepresentanter. Det er samarbeidet med CP-foreningen, BURG (Reuma. Barn og ungdom), Handikappede Barns Foreldreforening, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Autismeforeningen. Ellers samarbeid med Familievernet "Hva med oss"-prosjektet. Lederen for prosjektet har deltatt i nettverksgruppe med tre andre prosjekter i foretaket. Ønsker i framtida å samarbeide mer mer kommunene, og de andre LMS i fylket/regionen.

Evaluerings: Det er utfordrende å få til likeverdig samarbeid mellom brukere og fagpersonell. Det må gjøres praktisk mulig gjennom økonomiske rammer, og det må gis rom for at brukernes kunnskap oppleves som nødvendig og gyldig. Brukerrepresentantene i planleggingsgruppene oppgir at de opplever likeverdig samarbeid. Fagfolk har positive erfaringer med samarbeidet. Foreldrene evaluerer læringstilbudene som nyttige og lærerike. Viktig med møtene med de andre foreldrene, men også den faglige vinklingen.

Videreføring: Det er i løpet av prosjektperioden etablert et LMS i Helse Nordmøre og Romsdal HF som også skal inkludere læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. Organisatorisk foreslås det lagt til Rehabiliteringsavdelingen. Det er i forhold til familieperspektivet bla. planer om nok et læringstilbud til foreldre for barn som har fått autismediagnose på grunn av stor påmelding ved forrige tilbud. I tillegg planlegges oppfølgingstiltak for de som var med på "Å leve i en familie med et funksjonshemmet barn". Her tenker en seg en serie av tilbud med ulike temaer.

Ålesund sjukehus, Helse Sunnmøre HF.

Barneavdelingen/Seksjon for barnehab. 7026 Ålesund. Kontaktperson; Sindre Olsen.
Tel.70106452. Mail: sindre.olsen@helse-sunnmore.no

Målet med å være med i Familieprosjektet er å etablere et permanent LMS for familier som har barn med funksjonshemming ved sykehuset.

Organisering: Familieprosjektet har vært forankret i Seksjon for barnehabilitering. Seksjonsrådet har fungert som styringsgruppe. Det er etablert en prosjektgruppe som består av 7 medlemmer; tre brukerrepresentanter, sykepleier, psykolog, fysioterapeut og prosjektleder. Prosjektet har motatt stimuleringsmidler fra september 2002, og har hatt prosjektleder i 50 % stilling.

Aktivitet: Høsten 2003 var "fullsatt" med ulike aktiviteter. Alt i alt var det 29 ulike arrangementer i, eller i regi avsenteret. 13 av disse var "rene" Familieprosjekt-aktiviteter, samt at "våre folk" også var delaktig i flere av de resterende tiltakene. Det var ulike grupper, temakvelder, informasjonskafeer, kurs og konferanser.

- "Samarbeidsmøte" med brukerorganisasjonene
- Søskenleir 25-27. juni
- Epilepsiskole med foreldre, søsken, besteforeldre, skole mm.
- Rettighetskurs for foreldre/pårørende
- Samlinger i gruppa "Nesten voksen"
- Utviklet en informasjonsperm der familien kan samle all vesentlig skriftlig informasjon

Samarbeid: Prosjektet har samarbeidet med et annet prosjekt ved sykehuset; "Pasientopplæring og mestringshjelp for barn og familier med kroniske sykdommer". Det er etablert en felles "Ressursgruppe" i den hensikt å etablere et LMS for familier som har barn med kronisk sykdom/funksjonshemming. Fra brukerhold er det stor interesse for Familieprosjektet/LMS, og brukerne har bidratt godt i planarbeidet i prosjektgruppa. Flere brukerorganisasjoner har begynt å bruke LMS til egne arrangementer.

Evaluering: Hovedmålet om å etablere arenaer og møteplasser er nådd.

Videreføring: Det er etablert et LMS i Helse Sunnmøre HF i løpet av prosjektperioden (Mork Rehabiliteringssenter i Volda). Det er så langt uklart hvordan en evt. felles organisering vil se ut i framtida. Aktiviteten ved "Lærings- og mestringscenter for barn og familier" ved Ålesund sjukehus fortsetter aktivitetene inntil de evt. får andre signaler/føringer. Aktivitetene fortsetter med samme omfang som i 2003.

Sykehuset i Vestfold HF.

Klinikk Tønsberg- Hab.tjenesten, Postboks. 1209 Solvang, 3117 Tønsberg. Kontaktpersoner; Runhild Engeseth og Randi Hoel; Tel. 33308200. Mail: Runhild.Engeseth@siv.no
Randi.Hoel@siv.no

Sykehuset i Vestfold HF ønsker å etablere LMS ved Habiliteringstjenesten som inkluderer både familieperspektivet og barn/ungdom som har funksjonshemming.

Organisering: Prosjektet er organisert ved Habiliteringstjenesten, Barneseksjonen, Sykehuset i Vestfold HF. Det er etablert en prosjektgruppe med representanter fra sykehus, kommune og brukerorganisasjoner. Det i tillegg etablert flere arbeidsgrupper knyttet til de enkelte aktiviteter. Sykehuset har fått stimuleringmidler fra september 2002 og har ansatt prosjektleder i 50 % stilling.

Aktivitet:

- Fire samlinger for foreldre og barn fra Horten kommune; forskjellige diagnoser, multifunksjonshemmede.
- Samling for foreldre til barn med CP, hemiplegi.
- Kurs for lærere og assistenter til barn med ryggmargsbrokk.
- Kurs for lærere med tema "Læring og glede, alltid tilstede for alle?" Tre ungdommer med funksjonshemming som hovedbidragsyttere.
- Helgeseminar for foreldre med funksjonshemmede barn, på tvers av diagnose.
- Foreldregruppe til barn som nylig har fått diagnosen autisme. Kveldsmøter en gang pr. mnd.
- Kurs for barn mellom 9 og 13 år med ryggmargsbrokk.
- Ungdomstreff hver onsdag fra mai 2003.
- Lørdagskaffe i regi av NFU.
- Helsepedagogikkurs til ansatte i barneseksjonen.

Samarbeid: Det er jobbet aktivt med etablering av samarbeidsrelasjoner i løpet av prosjektperioden. Det er etablert samarbeid med organisasjonene som er organisert under SAFO, FFO og KS i Vestfold. Informasjon er gitt til 10 ulike brukerforeninger, til familievernet og helsesøstertjenesten i fylket. Ungdom er delansvarlig for planlegging og gjennomføring av tilbud til yngre barn med funksjonshemming.

Evaluerings: En viktig arena er etablert. LMS-prinsippene er gjort kjent innenfor hele seksjonen, og det er etablert en arbeidsgruppe som skal jobbe videre med hvilke tilbud som kan tilpasses denne metodikken innenfor seksjonens virksomhetsområde.

Videreføring: LMS ved Habiliteringstjenesten er etablert, og ble offisielt åpnet i april 2003. Prosjektleder viderefører arbeidet i en 50 % stilling. Etterhvert som tilbudet blir bedre kjent, kommer flere henvendelser om bruk av lokalene, og ønsker om LMS-virksomhet. De etablerte tilbudene fortsetter. Det vil også bli prioritert å jobbe med tilbud til søsken til barn med kronisk sykdom/funksjonshemming. Det er i løpet av prosjektperioden også avdekket ønske om denne type aktivitet for grupper som ikke er Habiliteringstjenestens målgrupper. Dette må helseforetaket jobbe videre med.

Rikshospitalet HF.

Barnenevrologisk seksjon, Barneavdelingen. Bergsalløen 21, 0854 Oslo.

Kontaktperson; Kirsti Almås. Tel. 22593333. Mail: kirsti.almas@rikshospitalet.no

Organisering: RH har etablert LMS ved Barne Nevrologisk Seksjon i løpet av prosjektperioden (Offisiell åpning i april 2003). Prosjektet har fått stimuleringsmidler fra september 2002, og prosjektleder har vært ansatt i 100 % stilling. Det er etablert en styringsgruppe på 6 personer. Denne er avviklet ved prosjektets slutt, men erstattes i videreføringen av en referansegruppe som inkluderer brukerorganisasjoner, tverrfaglig personell og ledelse.

Aktivitet: LMS har i løpet av 2003 utviklet seg til å bli et nyttig og ettespurt tilskudd i tilbudet som gis ved BNS. Foreldre til inneliggende barn på seksjonen har brukt senteret til uformelle besøk, samtaler, spesifikke informasjonssøk og veiledning. Tilbud som er utviklet/gjennomført er:

- Tilbud til foreldre med premature barn. ”Å forstå og tolke barnet”.
- Tilbud til familier som har barn med CP. Flere ulike grupper med forskjellige temaer. Noen grupper med serier av samlinger, andre kun en samling.
- Oppfølgingssamling for foreldre på tema ”Oppdragelse og grensesetting”.
- Åpne treff; ”Ettermiddagskaffe/foreldretreff”.
- Tilgang for foreldre til å bruke internett for informasjonssøk.
- Bruk av lokalene til selvhjelpsgrupper

Samarbeid: Det er etablert samarbeid med de fire brukerorganisasjonene som representerer de største brukergruppene ved seksjonen. Det er også jobbet med formidling/inkorporering av grunntanken bak LMS i fagmiljøet ved seksjonen. Senteret sender ut et informasjonsblad til ansatte en gang pr. mnd. for å stimulere til samarbeid.

Evaluering: Fagmiljøet ved seksjonen evaluerer at denne arbeidsmodellen bidrar med nødvendig og nyttig kunnskap blant de ansatte som kan være med på å heve kvaliteten på tilbudet ved BNS. Samtlige familier som har benyttet seg av tilbud ved LMS sier at behovet for denne type tilbud er stort. Temaene på samlingene angis å være aktuelle for deres hverdag.

”Fikk mange gode råd fra foreldre med lenger erfaring enn meg”

”Viktig å møte andre i samme situasjon”.

Videreføring: Styringsgruppa anbefaler permanent videre drift, og prosjektleder fortsetter i 100 % stilling. Det fremheves at det framover må jobbes for å få til en viss inntjening, da det ikke er stipulert med driftsmidler i budsjettet. Tilbudet er tenkt både til familier som er innlagt ved BNS og RH, men også familier ellers i Oslo og omegn. Det er ønske om å utvikle tilbud som går utover de brukergruppene som er innlagt ved BNS. Her er allerede noe konkret på gang i forhold til familier som har barn som er operert for tumor cerebri, og familier som har barn med funksjonshemming og spiseproblemer. Tilsammen ni ulike foreldresamlinger er planlagt for våren 2004. Pågang og behov for samlinger øker etterhvert som tilbudet utvikles og blir kjent.

Sentralsjukehuset i Hedmark HF.

Barneklubben, Kirkeveien 7, 2418 Elverum. Kontaktperson: Reidun Markus.
Tel. 62438186/62438210. Mail: reimarkus@start.no

Sykehuset ønsket å være med i Familieprosjektet, men også å gjøre erfaringer med tanke på etablering av et generelt LMS ved sykehuset.

Organisering: Prosjektet er forankret i Barneklubben. Det er etablert en referansegruppe på syv medlemmer, med representanter fra ledelse, barneklubben, habilitering, prosjektleder lokalt og sentralt, samt to foreldrerepresentanter. I tillegg er det etablert arbeidsgrupper knyttet til de ulike læringstilbud. Prosjektleder i 40 % stilling ble ansatt i oktober 2002.

Aktivitet: Det er bestemt at det i prosjektperioden skal satses på tilbud til familier som har barn med ADHD, Cystisk fibrose og et tilbud som går på tvers av diagnose. I tillegg søkes samarbeid med eksisterende "skoler" ved Barneklubben; astma-, eksem- og epilepsiskole.

- Temadager for foreldre som har barn med ADHD. Dagtilbud à 6 timer som er kjørt fem ganger; tre i Elverum, en i Kongsvinger og en på Tynset. Foresatte til 55 barn har deltatt. Noen lærere har også deltatt.
- Temakveld om trygderettigheter.
- En temadag om Cystisk Fibrose. For foreldre, barn, fysioterapeuter og assistenter.
- Temakveld for søsken til barn med kronisk sykdom/funksjonshemming.

Prosjektleder og tre andre fagpersoner har deltatt på kurs i Helsepedagogikk, og prosjektleder har tatt PREP-kurs, samt et kurs om ungdom, helse og mestring.

Samarbeid: Det er lagt vekt på å likestille fag- og brukerkompetanse. Det er etablert samarbeid med flere brukerorganisasjoner, barneavdeling, primærhelsetjeneste/helsesøster, PPT, BUP/Nevropsykolog, spesialpedagogisk rådgiver, habiliteringstjeneste, familievern og trygdeetat. Det er samarbeidet med lokal PPT i forbindelse med dagene på Kongsvinger og Tynset.

Evaluerings: Alle tilbud er evaluert, og brukerne er svært godt fornøyd. Nødvendigheten av å avsette god tid til spørsmål, samtale og erfaringsutveksling går igjen. Det ønskes mindre fokus på "hva er ADHD", men mer om hvordan mestre hverdagen og skolesituasjonen. Brukerinnleggene evalueres bra. Viktig at gruppene kan ha uformell dialog i pauser og ved lunsj. Det er forslag til flere temaer som kan tas opp i tillegg til de som er med nå. En mulighet er å utvide tilbudet slik at samme gruppe møtes flere ganger.

Videreføring: Det var ved utgangen av 2003 ikke noen avklaring på etablering av et generelt LMS ved sykehuset/helseforetaket. Familieprosjektet fortsetter aktivitet i 2004, og har fått tildelt noe stimuleringsmidler til dette arbeidet. Det er konkrete planer for flere temadager om ADHD, to fagdager om ADHD og læringstilbud til familier som har barn med CP. Det er i 2004 ansatt en egen prosjektleder i helseforetaket som har som oppgave å utreds og etablere LMS-virksomhet i Helse Innlandet HF. Familieprosjektet vil her kunne bidra med sin erfaring.

Førde Sentralsjukehus, Helse Førde HF.

Avd. for barnehabilitering, 6807 Førde. Kontaktperson; Olav Roti. Tel.57839610.

Mail: olav.roti@helse-forde.no Leder prosjektgruppa for etablering av LMS;

Stig Igland. Telefon 57839143. Mail stig.igland@helse-forde.no

Sykehuset søkte høsten 2002 om å være med i Familieprosjektet, med ønske om å prøve ut en spesiell modell for familiesamling. Ved nærmere undersøkelser viste denne modellen seg vanskelig å gjennomføre innenfor prosjektets rammer, og sykehuset trakk seg fra Familieprosjektet. Høsten 2003 ble det tatt initiativ til å etablere et eget LMS ved Helse Førde HF, og sykehuset fikk stimuleringsmidler til et forprosjekt i denne forbindelse.

Familieprosjektet: Familieprosjektet ved Helse Førde HF var forankret i Avd. for Barnehabilitering. Avdelingen ønsket å prøve ut en *desentralisert* "Frambu-modell", med opphold over 3-5 dager. Dette fordi avdelingen så behov for et slikt tiltak ut fra de geografiske forholdene i fylket. Planen var å finansiere selve oppholdet gjennom Lov om Folketrygd. Det ble etablert samarbeid mellom representanter fra Avd. for barnehabilitering, familievern, trygdeetat, brukerorganisasjoner (CP-foreningen, NFU, Autismeforeningen og HBF) og Haugelandssenteret (rehab.senter). Det ble etablert en god dialog og et godt utgangspunkt for samarbeid om et opplegg.

Resultat: Den store utfordringen viste seg å være manglende muligheter for finansiering gjennom Lov om Folketrygd. Foreldre hadde rett til opplæringspenger knyttet til tapt arbeidsfortjeneste. Dekning av opphold for barnet var uproblematisk, og det ble forhandlet seg fram til gratis opphold for søsken. Foreldrene fikk kun dekket reiseutgifter til og fra hver dag, eller tilsvarende sum for overnatting. Dette dekket ikke mer enn en mindre del av oppholdsutgiftene. Det eksisterer kun mulighet for å dekke *opphold* for foreldre gjennom at *de* får en sykmelding/diagnose og legges inn for rehabilitering. Dette er ikke i tråd med prosjektets forutsetninger, og ble ikke ansett som etisk forsvarlig.

Konklusjonen er at desentraliserte familieopphold over flere dager er både ønskelig og gjennomførbare, men strandede i mangel på økonomiske ordninger innenfor det systemet vi opererer innenfor pr. i dag.

Etablering av LMS: Ei gruppe på 10 medlemmer har jobbet med å utrede/planlegge etableringen av et LMS i Helse Førde HF. Det er som en følge av dette arbeidet søkt om og innvilget stimuleringsmidler for etablering av LMS i 2004. Ledelsen ved Helse Førde HF fungerer som styringsgruppe, med fagdirektør som leder for styringsgruppa. En tenker seg i oppstartsfasen at senteret knyttes til Førde Sentralsjukehus, og at en starter med å ta utgangspunkt i allerede eksisterende aktiviteter. LMS vil få en organisatorisk plassering under Avdeling for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering, og om mulig, samlokalisert med Ambulerande Rehabiliteringsteam. På sikt vil det utredes muligheter for å etablere "satelitter" innen foretaket, ut fra spredt bebyggelse og utfordrende geografiske forhold. Ett av kriteriene for tildeling av stimuleringsmidler fra Nasjonalt Kompetansesenter, Aker universitetssykehus HF også i 2004, er at de foretak som har funksjoner knyttet til barn, også inkluderer læringstilbud for familier som har barn med kronisk sykdom/ nedsatt funksjonsevne.

Litteraturliste

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur og kultur, Sverige.
- Berge, T., Bliksvær, T.: ”Møteplasser for familier med funksjonshemmede barn”.
NF-rapport 17/2000. Nordlandsforskning.
- Bredland, E.L., Linge, O.A., Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet*. Ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid. Gyldendal Akademisk. Oslo.
- Corbin, J.M.(1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Model: An Update. *Scholarly Inquiry for nursing Practice: An international Journal, Vol.12, No.1* Springer Publishing Company.
- Dalland, O. (1999) *Pedagogiske utfordringer For helse- og sosialarbeidere*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Davis, H.(1995). *Rådgivning til foreldre med kronisk syke og funksjonshemmede barn*. ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Evalueringsprotokoll ”Familieprosjektet”, Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, 2002.
- Freire, P. (1999) *De undertryktes pedagogikk*. Ad notam/Gyldendal. Oslo.
- Grue, L.(2001) *Motstand og mestring – om funksjonshemming og livsvilkår*. Abstarkt Forlag, Oslo.
- Grue, L. (1993) *Vanlige familier, uvanlige barn*. En bok om familier med funksjonshemmede barn. A Notam/Gyldendal. Oslo.
- Handlingsplanen for funksjonshemmede (1998-2000?)
- ICF 2001. International Classification of Functioning and Health. WHO
- Ingstad B. , Sommerchild H. *Mestring som mulighet*. 1984
- Kirkevold, M., Strømsnes Ekern, K.(2001): *Familien i sykepleiefaget*. Gyldendal Akademisk, Oslo.
- Knowles, M. (1990). *The Adult learner. A neglected species*. Gulf Publishing Company, Texas, USA. Fourth Edition.

- Lazarus, Folkman (1984)
- Lorig, K. (2002) Å leve et friskere liv. Funksjonshemmedes studieforbund . Oslo
- Lov om spesialisthelsetjeneste (1999)
- Lov om pasientrettigheter (1999)
- Prosjektbeskrivelse for prosjektet ”Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming”. Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, 2002.
- Prosjektskisse/søknad: ” Familier som har barn med kronisk sykdom/nedsett funksjonsevne”. Et samarbeidsprosjekt mellom Organisasjonen Voksne for Barn, Jesper Juul/Pedagogisk Forum og LMS, Aker Universitetssykehus HF. 2004.
- Rogne, K.T., Hareide, B. (2003) ”*Tiden sammen må tilranes!*” Hverdagsliv og samliv i familier med funksjonshemmede barn. rapport fra SFF-prosjektet, Modum Bads Samlivssenter Nr.1 2003.
- Ryburn (1996)
- Rønning ,R., Solheim, L.J. (1998) *Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren*. Universitetsforlaget. Oslo.
- Shakespeare, T., Watson, N. (1999) Theoretical perspectives on research with disabled children. In: Robinson, C, Stalker, K. (eds) *Growing Up with Disability*. Jessica Kingsley Publ. London
- Sosialdepartementet 2001. Oppsummering av Samråd med Guri Ingebrigtsen, mars 2001.
- Stang, I. (1998) *Makt og bemyndigelse – om å ta pasient og brukermedvirkning på alvor*. Universitetsforlaget. Oslo.
- St.meld.nr.34 (1996-97) Resultater og erfaringer fra Regjeringens handlingsplaner for funksjonshemmede og veien videre.
- St.meld. nr. 8 (1998-1999) Om handlingsplan for funksjonshemma 1998-2001.
- St.meld. nr.21 (1998-99) Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk.

St.meld. nr. 40 (2002-2003) Nedbygging av funksjonshemmende barrierer. Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne.

Sluttrapport Prosjekt Lærings- og mestringssenter, Aker Sykehus. Lærings- og mestringssenteret, Aker Sykehus 2000.

Statusrapport Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF. 2002.

Thesen, Malterud, K. (2001).

Tøssebro, J., Lundeby, H.(2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene.* Gyldendal Akademisk, Oslo.

Vifladt, E., Hopen, L. (2002). *Helsepedagogikk – et virkemiddel for læring og mestring.* Aker universitetssykehus HF. Oslo.

Wright, Leaheys (1994).

Vedlegg.

1. Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud ved kronisk sykdom.
2. Hustavle
3. Kriterier for tildeling av midler og søknadsmal
4. Program 1. samling "Inspirasjonssamling", september 2002.
5. Program 2.samling "Arbeidsseminar", mars 2003.
6. Program 3.samling "Erfaringsamling", november 2003.
7. Program Offisiell åpning, mai 2002.
8. Rapporteringsskjema
9. Spørreskjema brukere
10. Spørreskjema planleggingsgruppen
11. Intervjuguide
12. Program for evalueringssamlingen, november 2003
13. Mal for "Gode eksempler"



Standard metode for å kvalitetsutvikle LÆRINGSTILBUD ved KRONISK SYKDOM

Bakgrunn:

I lov om Spesialisthelsetjenesten, som trådte i kraft 01.01.2001, slås det fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktige hovedoppgaver.

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus åpnet høsten 1997 med prosjektmidler fra Sosial- og helsedepartementet. Senteret, som nå er blitt Nasjonalt Kompetansesenter, skal ivareta alle kroniske sykdommer og bygger på to viktige grunnpillarer:

1. Ved kronisk sykdom / varig funksjonshemming trengs kunnskaper for å mestre hverdagen, både for den som selv er rammet og for familien.
2. Disse kunnskapene kan ikke helsepersonell formidle alene, for fagkunnskaper er ikke nok. Tverrfaglig fagpersonell (som jobber i feltet) og erfarne brukere (som vet hvordan det er å ha sykdommen / funksjonshemmingen i hverdagen) må samarbeide både om planlegging og gjennomføring for å få til gode læringstilbud!

Metode/arbeidsform

Erfarne brukere (inkl. pårørende) og helsepersonell har samarbeidet likeverdig om planlegging, gjennomføring og evaluering av en rekke læringstilbud ved Lærings- og mestringssenteret, Aker universitetssykehus. Metodene har utviklet seg gjennom utprøving i praksis.

Standard kriterier ved valg av erfarne brukere:

- brukerne skal selv ha sykdommen, eller være nær pårørende
- de skal ikke alltid synes det har vært lett, men bør ha bearbeidet situasjonen slik at de takler den relativt bra nå.
- brukerne skal kjenne andre i samme situasjon, slik at de er klar over at ikke alle har akkurat slik som dem.

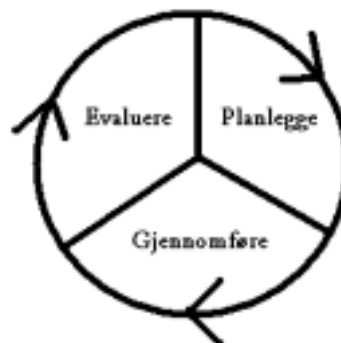
Planlegging av læringstilbudet gjøres ved at fagpersoner og erfarne brukere møtes allerede i første spede planleggingsfase.

Møteplassen bør være et nøytralt og hyggelig sted der ingen i utgangspunktet føler seg underlegen (neppe et sted med sterkt sykehuspreg).

I starten av møtet må det gis stor oppmerksomhet til hva *de som selv har erfaring* med sykdommen i hverdagen har å si om følgende:

- Hva har brukerne behov for å lære noe om?
- Hva bør vektlegges?
- Hvordan opplever brukerne at opplegget bør være for at de skal ha nytte av det?

Deretter er det viktig å ha en åpen *idédugnad* der alle oppmuntres til å komme med mange innspill om hva som kan være hensiktsmessig for opplegget for å møte behovet som er beskrevet av brukerne.



Kontinuerlig utvikling av læringstilbud
i samarbeid

Vedlegg 1

Det er viktig å *tenke utradisjonelt* og nytt. Det er altfor lett å ty til gamle undervisningsformer, selv om disse ikke tidligere har ført til læring. Gjennomføring av læringstilbudet gjøres av samme gruppe som har planlagt opplegget.

Dette innebærer bl.a. at *brukernes hverdagserfaringer* med å ha sykdommen eller være nær pårørende spiller en viktig rolle i opplegget sammen med fagpersonenes kunnskaper. Brukererfaringene er særlig viktige fordi mange lærer best av å se hva andre i samme situasjon har hatt nytte av å gjøre, dvs. noen de kan identifisere seg med (rollemodeller). Hvis de mestrer situasjonen, så vil flere lære av dem.

Mange ganger vil det være hensiktsmessig om brukererfaringene kommer *før* faglige innlegg i et kurs, temamøte e.l. Det er flere fordeler ved dette:

- For det første vil de som har brukerinneleggene gi et viktig signal om at det går an å snakke *åpent* om disse tingene.
- For det andre vil de som sier noe først, legge listen for hva slags *språk* som skal benyttes (hverdagsspråk, ikke fagspråk med faguttrykk som mange ikke forstår).

Kombinasjonen med at helsepersonell er tilstede hele tiden, bidrar til å begrense temaet, passe på at det ikke blir sutregrupper eller rene kaffeselskap, eller at velmenende brukere tror at det som gjelder for dem må gjelde for alle andre.

Tilbakemeldinger viser at de faglige innleggene med fordel kan være svært *korte*, nærmest bare *innspill til samtale*. De fleste har stort utbytte av at det gies rikelig tid til å dele erfaringer med hverandre rundt hvert faginnlegg. De fleste lærer best når de er aktive i læringsprosessen og bruker sine erfaringer i samspill med andre.

Når man åpner for slike erfaringer, kan det være hensiktsmessig å sette fokus på de *"lure knepene"* når det gjelder å mestre hverdagen innenfor det temaet som diskuteres. Man setter på den måten fokus på mestring og får fram hva deltakerne har gjort som andre kan lære av, istedenfor at mange legger ut om hele sin sykehistorie.

Evaluering gjøres rutinemessig etter at læringstilbudet er gjennomført. Før samarbeidsgruppen møtes igjen, svarer deltakerne på et anonymt spørreskjema der man bl.a. spør

- om de har fått bruk for noe av det de lærte,
- hva de eventuelt har fått bruk for,
- hva som bør gjøres annerledes,
- hva som har vært viktigst for den enkelte.

Neste læringstilbud planlegges av den sammensatte gruppen med utgangspunkt i resultatene av evalueringen. På den måten muligjgjøres en kontinuerlig kvalitetsforbedring.

Resultat

Samarbeidet mellom erfarne brukere/pårørende og tverrfaglig helsepersonell, helt fra første planlegging av opplegg og i selve gjennomføringen, fører til at:

1. Planleggingsarbeidet tar kortere tid når brukerne er med
2. Oppleggene blir annerledes enn om helsepersonell hadde planlagt alene.
3. Oppleggene blir bedre tilpasset brukernes behov.
4. Tilbakemeldingene tyder på at informasjonen blir forstått
5. Erfaringene fra erfarne brukere har stor verdi også i gjennomføringen
6. Helsepersonell opplever at samarbeidet er lærerikt for egen del
7. Flere brukere som bidrar peker på at samarbeidet har betydning for eget selvbylde.

HUSTAVLE

for Lærings- og mestringssenteret

Formål:

Brukere som har kronisk sykdom, funksjonshemming, og deres familie og venner, skal tilegne seg kunnskaper for å leve med situasjonen og mestre hverdagen

Lærings- og mestringssenteret skal være en tilgjengelig møteplass

som bygger opp under *likeverdig dialog* mellom fagpersonell og brukere

Lærings- og mestringssenteret bygger på at:

- *fagkunnskap og brukererfaring sidestilles* ved å planlegge, gjennomføre og evaluere læringsopplegg sammen
- det tas i bruk metoder og arbeidsformer som stimulerer til *økt selvstendighet* hos brukerne

Lærings- og mestringssenteret bidrar til at:

- fagpersonell har *brukernes erfaringer* som utgangspunkt for veiledning og informasjon



Kriterier for tildeling av midler til eksterne arbeidsgrupper/prosjekter i "Familieprosjektet".

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom har fått tildelt midler fra Sosial- og Helsedepartementet til prosjektet "*Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming.*" Midler er foreløpig gitt ut 2002, og inkluderer en sum øremerket eksterne prosjekter/arbeidsgrupper.

Målet med prosjektet er å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming.

Prosjektet dreier seg om å *utvikle, prøve ut og bygge opp* et landsomfattende og mer permanent tilbud til "større diagnosegrupper" innenfor målgruppen *familier som har barn med funksjonshemming.* Familieperspektivet er vesentlig. Funksjonshemming kan beskrives som "*eit mishøve mellom individet sine føresetnader og krav frå miljøet og samfunnet si side til funksjon på område som er vesentlige for å etablere og halde ved lag eit sjøvstendig og sosialt tilvære* (St meld 8, 1998-1999).

Vi ønsker å etablere læringstilbud der foreldre og fagpersonell *sammen* skaper gode arenaer for informasjon og mestring. Prosjektet tar sikte på å desentralisere virksomheten og gjøre tilbudet lett tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted. Tilbudet er tenkt som supplement til de mer omfattende familieopphold som tilbys enkelte grupper ved Frambu og Modum. Et vesentlig mål er imidlertid å bidra til minst mulig fragmentering av informasjons- og mestringstilbudene, og initiere samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.

Utdeling av midler til eksterne prosjekter knyttes i første rekke til etablering av nye tilbud ved eksisterende Lærings- og mestringssentre, uten at dette settes som et absolutt krav. Det er i tillegg mulig å søke stimuleringsmidler for opprettelse av *nye lærings- og mestringssentre* der det planlegges læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming. Nasjonalt Kompetansesenter har ingen mulighet til å bidra med midler til store lønnsutgifter, men gir stimuleringsmidler slik at det er mulig å komme igang. Det er et viktig poeng at det skal være mulig å videreføre og utvikle tiltakene etter prosjektperioden. Finansiering knyttet til videreføring av prosjekt/tiltak avklares i løpet av 2002.

Vedlegg 3

Kriterier:

- Prosjektet skal bygge på et *samarbeid der fagkunnskap og brukererfaring sidestilles* i planlegging, gjennomføring og evaluering av tiltak.
- *Familieperspektivet* er i sentrum, og det fokuseres på *informasjon og mestring*. Prosjekter med behandling/terapi i fokus faller ikke inn under kriteriene, ei heller prosjekter som i hovedsak rettes mot barnet.
- Prosjektet skal forankres i *eksisterende* tjenester/organisasjoner, på samme måte som andre aktiviteter ved lærings- og mestringssentrene. Læringstilbudene planlegges og gjennomføres i samarbeid mellom foreldre som har egne erfaringer med å ha barn med funksjonshemming, og ”*lokale*” fagfolk fra helsetjeneste, familievernkontor, habiliteringstjeneste, helsesøstertjeneste, trygdeetat mm. Lærings- og mestringssentrene blir arenaer som *legger til rette* for disse læringstilbudene/møtene.
- Det er ønskelig at det gjøres erfaringer med læringstilbud for familier som har barn med diagnoser som i stor grad synes å mangle tilbud. Som eksempler nevnes diagnosegrupper som AD/HD, cerebral parese og autisme. Det er også et mål at alle helseregioner er representert med arbeidsgrupper/prosjekter.
- Leder for den lokale arbeidsgruppen/prosjektgruppen sørger for evaluering og dokumentasjon i samsvar med retningslinjer utarbeidet av den sentrale prosjektgruppe/prosjektleder.
- Søknad med *kort prosjektbeskrivelse* sendes prosjektleder ved Nasjonalt Kompetansesenter snarest (max 2-3 sider). Denne skal inneholde bakgrunn, mål, skisse for gjennomføring/tiltak, økonomi og tanker om videreføring. Søknadsmal som bygger på kriteriene er utarbeidet.
- *Godkjent regnskap* over tildelte midler sendes Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF innen avtalt frist. Revisjon av totalregnskap foretas her.

Mal for søknad om midler til deltagelse i "Familieprosjektet"

1. **Hvem søker?** Navn, adresse, telefon, e-mail.
2. **Prosjektledelse.** Hvilken administrativ forankring har arbeidsgruppen/prosjektet? Hvem er leder/kontaktperson for gruppen? Hvis dette ikke er klart på søknadstidspunkt, oppgis den/de som står bak søknaden.
3. **Bakgrunn** for prosjektet. Beskriv "lokale" forhold.
4. **Mål og hensikt.**
5. **Gjennomføring/tiltak.** Hvordan er prosjektet tenkt gjennomført? *Hvordan legges det til rette for et likeverdig samarbeid mellom foreldre og fagpersonell?* Planer for framdrift og skisser for tiltak godtas på søknadstidspunktet. Det vil variere hvor langt de ulike søkerne har kommet i forhold til å planlegge konkrete læringstilbud. Vi ønsker heller en skisse over framdriftsplan enn at prosessen forseres på bekostning av samarbeid og kreativitet i startfasen.
6. **Økonomi.** Budsjettforslag for 2002. Antatt stillingsandel for å kunne tilrettelegge læringstilbud for familier som har barn med funksjonshemming? Vi anslår at prosjektet kan bidra med lønnsmidler opp mot en halv stilling. Det kan også søkes om noe midler i forhold til oppstart og drift, men disse er begrenset (Jfr. kriteriene). Andre inntektskilder?
7. **Videreføring og utvikling.** Hvilke tanker har dere om videreføring av aktiviteter/læringstilbud? Tanker om flere og andre aktiviteter/læringstilbud?



Inspirasjonssamling i "Familieprosjektet", 26.09.02

Program

- 10.00 - 11.00 "Fokus på *familien*".
Egil Halleland og Helga Bruun Hennem,
Modum Bads Samlivssenter.
- 11.00 - 11.15 Kort pause
- 11.15 - 12.00 Ideologi og nyheter fra Nasjonalt Kompetansesenter og
Familieprosjektet.
Liv Hopen og Kari Hvinden.
- 12.00 - 13.15 Lunsj og presentasjonsrunde.
- 13.15 - 15.00 Utfordringer og muligheter til samarbeid i Familieprosjektet.
- Samarbeid brukere/fagpersonell
- Samarbeid på tvers av avdelinger/nivåer
- Arenaen/møteplassen
- Diskusjon og innspill fra deltakerne.
- 15.00 - 15.15 Kort pause.
- 15.15 - 16.00 Veien videre....



Aker, 13. mars 2003.

"Hvor like er nødvendig og hvor forskjellige er mulig??"

Velkommen til samling i Familieprosjektet!

Sted: Nasjonalt Kompetansesenter, Aker universitetssykehus HF

Tid: Torsdag 13. mars. Kl. 10.30- 16.00

Program:

Møteledere: Liv Hopen og Kari Hvinden.

1030-1115. Velkommen + kort presentasjonsrunde
Familieprosjektet,- sett fra en bruker/brukerorganisasjons
ståsted.

Trond Morten Osvold, Leder Handikappede Barns Foreldreforening.

1115-1145. Lunsj.

1145-1300. "Hvor like er nødvendig og hvor forskjellige er mulig??"

Innspill og diskusjon i forhold til ideologi, organisering og
innhold.

1300-1315. Pause.

1315-1400. Evaluering og forskning.

Innspill fra Forsker/dr. gradsstipendiat Heidi Kvalvaag

1400-1415. Pause

1415-1500. Finansiering, - hvilke muligheter finnes?

Hvordan møte de økonomiske utfordringene?

1500-1515. Pause

1515-1600. Hva skjer videre?

Anne Trollvik, NPAS og Egil Halleland, "Hva med oss?"- prosjektet.

Framdriftsplan og nyheter ved Liv og Kari.

Vedlegg 5

Programmet gjenspeiler de temaer dere har ønsket å ta opp i samlingen. Vi håper at dagen gir oss anledning til å møtes,- både gjennom felles utfordringer og muligheter! I stedet for å gi hver enkelt av dere oppsatt "taletid" for å si noe om egne aktiviteter, satser vi på en god dialog i forhold til de temaene som er satt opp. Her er mange muligheter for å komme med erfaringer og lure tips!

Vi har allerede fått en del påmeldinger. Vi ønsker imidlertid en tilbakemelding fra **alle** som kommer; **frist 4. mars.**

Velkommen til samling!

Beste hilsen fra

Kari Hvinden
Prosjektleder

Liv Hopen
Daglig leder

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom,
Aker universitetssykehus HF, Bygn. 41 B. Trondheimsveien 235, 0514 Oslo.
Telefon: 22 89 48 36 / 22 89 42 67 Fax: 23033157
Mail: familieprosjektet@aker-sykehus.no eller lms@aker-sykehus.no



Invitasjon til Erfaringskonferanse i Familieprosjektet.

Det 2-årige utviklingsprosjektet "Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming" i regi av Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, er inne i siste fase.

Prosjektet avsluttes i sin nåværende form ved årsskiftet. Vi opplever imidlertid at mange prosesser nettopp har startet, og at satsingen på feltet på ingen måter kan avsluttes. Nå ønsker vi oss en dag der myndigheter, fagpersoner og brukere i fellesskap samler noen tråder og ser på de viktigste mulighetene og utfordringene prosjektet har åpnet for.

Det er mange som har mye spennende å berette!

Tid : 21. november 2003, kl. 10-15.

Sted: Aker universitetssykehus, Auditoriet, gml.
sykepleierhøyskolen

Velkommen!

Vennlig hilsen

Liv Hopen og Kari Hvinden,

Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom,
Aker universitetssykehus HF

Program

09.15–10.00: Registrering, kaffe og utstilling.

10.00–11.30: Kulturell start på dagen.

Velkommen

Liv Hopen, Daglig leder Nasjonalt Kompetansesenter.

Hvorfor et "Familieprosjekt"?

Avd. direktør Anne Lieungh, Sosial- og helsedirektoratet.

Fortelling fra en familie.

Elizabet Olaussen, Bodø.

Hva har vi gjort og hvor står vi?

Kari Hvinden, Prosjektleder og

Trond Morten Osvold, medlem av Prosjektgruppa og leder av Handikappede Barns Foreldreforening.

11.30–12.30: Lunsj på LMS.

12.30–13.30: Noen erfaringer: utfordringer og muligheter

Tilgjengelighet. Tone Toft, Universitetssykehuset i Tromsø

HF og

Liv-Grethe Kristoffersen, Ullevål Universitetssykehus HF.

Samarbeid. Sølvi Heimestøl, Haugesund sjukehus, Helse

Fonna HF.

Økonomi. Eli Taranger Ljønes, Nordlandssykehuset HF, Bodø.

13.30–13.45: Pause. Utstilling.

13.45–14.30: Eksempler på læringstilbud:

Helse Nord-Trøndelag HF, v/ Ingunn Haug og Hilde Sundal.

Sykehuset Innlandet HF, Elverum v/ Reidun Markus.

Sykehuset i Vestfold HF, Klinikk Tønsberg v/ Runhild Engeseth.

14.30–15.00: Videre satsing

Inge Ovesen, Rådgiver Sosialpolitisk avd. Sosialdepartementet

Liv Hopen, Nasjonalt Kompetansesenter.



Invitasjon til offisiell åpning av "Familieprosjektet"

Sted: Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, Bygning 41 B.

Tid: 30. mai, kl. 1500-1630.

Program: Åpning ved Kari Sletnes, direktør Aker universitetssykehus HF.

Musikkinnslag Dissimilies.

Sosialminister Ingjerd Schou.

Familieopplevelse. Gørild Skancke, mor til Guro.

Familieprosjektet. Kari Hvinden, prosjektleder.

Familieprosjektet Inherred sykehus. Olaug Husby, leder.

Avslutning ved Liv Hopen, leder Nasjonalt Kompetansesenter.

Musikkinnslag Dissimilies.

Vedlegg 8
STATUSRAPPORT

Tittel på tiltak/prosjekt:

Budsjettkapittel og post: 674.21

Frist: 1.mars 2004

Rapporten sendes til:

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom
Aker universitetssykehus HF, 0514 Oslo

Kort beskrivelse av tiltaket:

Framdrift:

Resultatrapportering og -vurdering:

Vedlegg 8

Gjennomføring:

Anvendte ressurser

Satsingsområder og mål for neste år (gjelder bare tiltak som videreføres):

Dato:

Underskrift:



Evalueringsskjema til familier som deltar i læringstilbud knyttet til Familieprosjektet. (Svares anonymt)

A. Generelle opplysninger:

Sett kryss for det som stemmer:

- Mor Far Søsken Annen familie Andre

Barnets alder:

Er du/dere medlem av en brukerorganisasjon? Ja/Nei. Hvis ja hvilken?

.....

B. Tilgjengelighet/organisering:

Hvordan fikk du vite om tilbudet?

.....

Var det noe som måtte legges til rette for å gjøre det mulig for deg å delta? Ja/nei. Hvis ja, hva?

.....

.....

Har du deltatt på lignende opplegg tidligere? Ja/Nei. Hvis ja, hva slags tilbud?

.....

.....

Hva synes du om omfanget/lengden på tilbudet?

- For kort Passe langt For langt

Hva synes du om antall deltagere?

- For få Passe mange For mange

Har du innspill/forslag til endringer for å forbedre opplegget?

.....

.....

.....

Vedlegg 9

Har du noen tanker om videre oppfølging/nettverk, - evt. hvilke?

.....
.....
.....

C. Innhold:

Hvilke forventninger hadde du til tilbudet?

.....
.....
.....

Ble forventningene til tilbudet innfridd? (Skala 1-10, der 10 er høyeste score)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Var temaet/temaene som ble tatt opp aktuelle for deg? (Skala som ovenfor)

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Savnet du temaer som kunne vært tatt opp? Ja/Nei. Hvis ja, hvilke?

.....
.....
.....
.....

Hva var mest nyttig for deg ved å delta?

.....
.....
.....

Takk for at du tok deg tid til å svare på spørsmålene!



Evaluerings skjema til planleggingsgruppen i Familieprosjektet.

1. Er du brukerrepresentant eller fagpersonell? (Hvilken faggruppe /evt. brukerorganisasjon?)

.....

2. Samarbeid mellom brukere og fagpersonell i planleggingsgruppen.

a. Hva var bra med samarbeidet?

.....
.....
.....
.....
.....

b. Har du forslag til ting som kunne vært gjort annerledes?

Ja / nei Hvis ja, hvilke?

.....
.....
.....
.....
.....

3. Hvor fornøyd er du med gjennomføringen av læringstilbudet/aktiviteten?

- Svært fornøyd Fornøyd Mindre fornøyd Ikke fornøyd

Hovedhensikten med evalueringen er kvalitetsutvikling av de enkelte læringstilbud, men tilbakemeldingene er samtidig viktig for evalueringen av prosjektet som helhet.

I tillegg til informasjonen fra evalueringsskjemaene bør prosjektleder kunne si noe om:

(Skriv gjerne på eget ark.)

1. Hva er temaet/temaene for læringstilbudet/aktiviteten?
2. Er tilbudet knyttet til diagnose? Hvis ja, hvilken?
3. Hvem har tatt initiativ til tilbudet?
4. Hvor mange planleggingsmøter er avholdt?
5. Hvor mange har deltatt på læringstilbudet?
4. Er det planer om å gjenta læringstilbudet/aktiviteten?
5. Har du andre interessante observasjoner eller kommentarer til planleggingen og gjennomføringen av læringstilbudet? Noe som kom fram i forbindelse med evalueringsmøte i gruppa?

(Hvis dere ønsker å stille flere spørsmål enn det evalueringsskjemaet har, - gjør gjerne det!)

Intervjuguide "Familieprosjektet"

Halvstrukturert intervju: Temaer, forslag til spørsmål, åpent for forandringer.
Hensikten med intervjuene: Hente inn beskrivelser fra foreldrene som kan gi svar på:

Opplever familien at læringstilbudene fremmer mestring i hverdagen, og eventuelt på hvilken måte?

Underspørsmål: Opplever familien at tilbudet er tilgjengelig?

Forberedelser: ha klart for meg hva, hvorfor og hvordan:

HVA: Jeg må ha forhåndskunnskap om temaet for samtalen. (Mestring i et familieperspektiv der de har barn med funksjonshemming. Jfr. stikkordsliste)

HVORFOR: Hensikten med intervjuet er å hente inn beskrivelser fra familien som kan gi meg informasjon om hvorvidt læringstilbudet har bidratt til mestring i familien, og evt. på hvilken måte.

HVORDAN: Gi foreldrene mulighet til å fortelle fritt omkring noen temaer, samt svare på enkelte spørsmål. Være i dialog med foreldrene omkring temaet mestring i familieperspektiv.

Rammer:

- De som intervjues får en kontekst for intervjuet gjennom informasjon både før og etter intervjuet. Her sier jeg noe om prosjektet, og hva som er hensikten med samtalen.
- De viktigste punktene som har kommet frem oppsummeres ved slutten av intervjuet. Gi mulighet for at de kan komme med noe til slutt.
- Etterstreb en avslappet atmosfære... NB spørre om taping.

Bakgrunnsdata:

Foreldrene oppfordres til fritt å fortelle litt om familien. Mor, far, søsken, barnet med funksjonshemming/kronisk sykdom. Boforhold, foreldrenes arbeidssituasjon, hvordan de har det med venner/familie.

Før læringstilbudet:

Har dere hatt tanker om behov for opplæringsaktiviteter knyttet til det å mestre hverdagen med et barn med kronisk sykdom/funksjonshemming?
Har dere fått tilbud fra helsevesen eller brukerorganisasjoner tidligere? Har dere deltatt på opplæringsaktiviteter tidligere?

Læringstilbudet:

Hvordan fikk dere vite om tilbudet?

Kan dere huske noe om de forventninger dere hadde til læringstilbudet da dere fikk høre om det, og meldte dere på?

Var det noe som måtte legges til rette før dere kunne være med på tilbudet?

Hvordan opplevde dere å treffe andre familier i samme situasjon som dere?

Var det ting dere savnet i opplegget?

Etter læringstilbudet:

Kan dere si noe om dere opplevde tilbudet som nyttig?

Hvis dere hadde forventninger; ble de innfridd?

Kan dere beskrive familiens livssituasjon i dag. Opplever dere at dere mestrer/har "kontroll" på hverdagen?

Opplever dere behov for mer kunnskap? Formidlet av hvem? Om hva?

Andre aktiviteter/"møteplasser"?

Oppsummering:

Oppsummere. Intersubjektiv validering gjennom hele intervjuet. Har dere noe å tilføye?



Evalueringsdag med lokale ledere i ”Familieprosjektet” og den sentrale prosjektgruppa.

Velkommen til Evalueringsdag 20. november, kl. 11.00-16.00!

Vi er til sammen 32 personer på evalueringsdagen. Som tidligere nevnt så inngår denne dagen som en del av evalueringen av prosjektet som helhet. De erfaringene som bringes til torgs skal være innspill i debatten omkring den videre satsingen nasjonalt, men også viktig erfaringsutveksling i nettverket av LMS. *Hva* har vi gjort? *Hva* har vært *bra*? *Hva* har vært de store *utfordringene*? *Hvem* har vært med? *Hva* er viktig *framover*? *Hva* har vi *ikke* gjort? Vi har planlagt en dag der vi deler erfaringer og diskuterer både i grupper og plenum.

Program:

11.00-13.30: Innledning, gruppearbeid og lunsj.

13.30-14.00: Pause. Te/kaffe.

14.00-16.00: Gruppene presenterer sitt materiale. Diskusjon i plenum.

Gruppeoppgaver:

- **Hva har vi gjort og hvorfor?** Hvilke læringstilbud er utviklet, utprøvd og evaluert? Dagskurs, temakvelder, konferanser og/eller helgesamlinger? Diagnoserelatert eller ikke? Tema/innhold? Hvordan har evalueringen av tilbudene vært? Spesielle utfordringer/vanskeligheter? Gode eksempler/tips til andre.
- **Hvilke miljøer samarbeider?** (BUP, familievern, habilitering osv.?) Hvilke muligheter og utfordringer har samarbeidet med de ulike miljøene skapt? Hvilke brukerorganisasjoner har vært med i arbeidet? Gode eksempler/tips til andre.
- **Hvordan videreføre og videreutvikle tilbudene?** Konkrete planer for videre aktivitet. *Hva* har vi *ikke* gjort i prosjektperioden? Hvilke rammer er avgjørende for videre drift og utvikling?



Beskrivelse av læringsopplegg ved kronisk sykdom bør inneholde disse punktene:

Kontaktperson:

1. Initiativ til opplegget
2. Samarbeid brukere – fagpersonell
3. Planlegging
4. Hensikt/mål
5. Bekjentgjøring
6. Innhold
7. Gjennomføring og arbeidsform
8. Erfaring/evaluering
9. Nyttige tips

Evt. tilleggsstoff