

SINTEF A6

# RAPPORT

## *Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom*

Sissel Steihaug og Trond Hatling

***SINTEF Helse***

Mars 2006



**SINTEF Helse**

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

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

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

# SINTEF RAPPORT

TITTEL

Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

FORFATTER(E)

Sissel Steihaug og Trond Hatling

OPPDRAGSGIVER(E)

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring,  
Aker Universitetsykehus HF

RAPPORTNR. <b>SINTEF A6</b>	GRADERING <b>Åpen</b>	OPPDRAGSGIVERS REF. <b>Innkjøpsjef Kjetil Istad</b>	
GRADER. DENNE SIDE <b>Åpen</b>	ISBN 978-82-14-03922-1, 82-14-03922-3	PROSJEKTNR. <b>78i045.30</b>	ANTALL SIDER OG BILAG <b>59</b>
ELEKTRONISK ARKIVKODE i:\7853\prosjekt\78i04530\rapport\evalueringssrapport PDF		PROSJEKTLÉDER (NAVN, SIGN.) <b>Trond Hatling</b>	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) <b>Torleif Ruud</b>
ARKIVKODE <b>E</b>	DATO <b>2006-03-27</b>	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) <b>Torleif Ruud</b> <i>Torleif Ruud</i>	
<b>SAMMENDRAG</b> <p>Referansegruppen for Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom ba i juni 2005 om en ekstern evaluering av NKLMS som ledd i den videre drøftingen av senterets framtidige virksomhet. Tre miljøer ble kontaktet, og hvert av miljøene leverte en skisse til hvordan de tenkte å løse en slik oppgave. SINTEF Helse ble valgt, og gitt i oppdrag å gjennomføre en evaluering av senteret. Evalueringen er gjennomført i perioden november 2005 til mars 2006.</p> <p>Evalueringen belyser tre hovedtema av arbeidsoppgaver ved Nasjonalt kompetansesenter; forskning og fagutvikling, kompetansespredning og kvalitetssikring. Disse behandles hver for seg, i tillegg har evalueringen et eget punkt om organisatoriske og ressursmessige forhold. For hvert av områdene gjennomgås aktiviteten gjort ved Nasjonalt kompetansesenter, det gjøres en vurdering av aktiviteten og det anbefales hvordan temaet bør følges opp videre.</p> <p>Hovedkonklusjonen er at Nasjonalt kompetansesenter har lyktes i å forankre læring og mestring som nasjonal aktivitet. Framover bør senteret prioritere forskning og fagutvikling, både i egen regi og særlig som koordinator. For å oppnå dette må en allokere større ressurser til drift av senteret. Det foreslås også at det utvikles en styringsmodell hvor alle RHF i større grad inngår som likeverdige. Det foreslås videre at Nasjonalt kompetansesenter geografisk og organisatorisk skilles fra Aker LMS, og at senteret får direkte kommunikasjonslinje til Helse Øst RHF .</p>			
STIKKORD	NORSK	ENGELSK	
GRUPPE 1	Helse	Health	
GRUPPE 2	Evaluering	Evaluation	
EGENVALGTE	Læring og mestring	Self managaement - recovery	



# Sammendrag

Evalueringen belyser tre hovedtema av arbeidsoppgaver ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NKLMS); forskning og fagutvikling, kompetansespredning og kvalitetssikring. Disse behandles hver for seg, i tillegg har evalueringen et eget punkt om organisatoriske og ressursmessige forhold.

## **Forskning og fagutvikling**

Lærings- og mestringsideologien og metoden ble utviklet gjennom "Prosjekt Lærings- og mestringscenter ved Aker sykehus", og har siden vært stort sett uforandret. Ideologien om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap ivaretar sentrale verdier i norsk sosial- og helsetjeneste. Metoden for samarbeid mellom tverrfaglig fagpersonell og erfarne brukere synes logisk ut fra ideologien om likeverdig kunnskap. Når erfarne brukere og tverrfaglig fagpersonell samarbeider likeverdig, vil mennesker med kroniske sykdommer sannsynligvis få bedre læringstilbud og derved bedre hjelp til å mestre livet med kronisk sykdom.

NKLMS har så langt lagt mest arbeid i å spre ideologien og sørge for at den skal være forstått og grunnfestet ved de lokale LMS. Videre har Kompetansesenteret har lagt vekt på å tydeliggjøre LMSs verdigrunnlag og samarbeidsmodell for å sikre at arbeidet gjennomføres i tråd med ideologien.

Ut fra en samlet vurdering av skriftlig materiell og intervjuer både med ansatte ved NKLMS og med de lokale LMS-ene fremstår lærings og mestringsideologien som tydelig og konsistent. Brukermedvirkning er et mål for lærings- og mestringsvirksomheten. Dette krever holdnings- og atferdsendringer hos både brukere og helsepersonell. Likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap er den sentrale verdien i LMS-virksomheten. Dette er sannsynligvis et hensiktsmessig perspektiv når man ønsker å endre handlingsmønstre i helsevesenet der fagfolk tradisjonelt har vært de som har hatt kunnskapen, og brukerne har hatt liten innflytelse. Vurdert ut fra intervju med lokale LMS later modellen til å fungere godt i praksis, og det ser ut til at den er egnet til å fremme likeverdig samhandling i praksisfeltet. På lengre sikt kan dette trolig endre både fagfolks og brukeres holdning og forståelse av egen rolle. Å vurdere hvilket utbytte deltakerne i LMS-tilbudene har hatt, ligger utenfor denne evalueringen.

Lærings- og mestringskonseptet fremstilles tydelig og konsistent, men av foreliggende dokumentasjon (Kapittel 2) fremgår det ikke alltid tydelig hvilke verdivalg som er gjort og hvilke perspektiver som betinger ulike synspunkter. Siden kunnskap er avhengig av hvilket ståsted som er utgangspunktet, ville det etter vårt syn vært ønskelig med tydeligere redegjørelse for innfallsvinkel til feltet. Hva slags teoretisk referanseramme har vært bestemmende for de modeller og det begrepsapparat som er valgt? I Helsepedagogikkboka beskrives at hvis man tar de medisinske behandlingsbrillene av og de pedagogiske brillene på, vil man se nye ting. Pedagogiske briller beskrives ikke nærmere. I boka formidles for eksempel en del psykologiske modeller for forståelse av menneskelige reaksjoner – hva slags psykologisk teori er disse hentet fra? Hva slags teori om kommunikasjon er bakgrunn for rådene som er valgt?

Etter vår vurdering har NKLMS i for liten grad problematisert sentrale begreper innen feltet, som for eksempel "reell brukermedvirkning", "mestring", "likeverd" og "endring". Sett i lys av helsevesenets dominans, mener vi videre at det er viktig å synliggjøre maktaspektet i forbindelse med samhandling mellom brukere og fagpersonell.

Mange LMS får tilstrekkelig faglig påfyll fra NKLMS per i dag, men i intervjuene etterlyste også mange mer kunnskap, mer faglig refleksjon og mer teori som kan gi dem svar på problemer de opplever i praksis. De snakket om samhandling og om læring, for eksempel hvordan LMS-ansatte kan bistå fagfolk til å bli bedre formidlere. De var opptatt av hvordan folk lærer og hvilke faktorer som er viktig for læring i gruppene. Mange snakket om utfordringen i å arbeide i gruppe, og de følte behov for skoling i gruppeledelse slik at de kunne lære fagfolkene dette. Flere snakket om å utvikle felles forståelse for sentrale begreper innen feltet, og noen etterlyste mer diskusjon om begreper som sykdom, helse og forebygging.

Akermodellen er enestående, og så vidt vi har kunnet bringe i erfaring, er ingen identisk modell beskrevet i litteraturen. Likevel mener vi at internasjonal litteratur om pasientopplæring og likemannsledede opplæringsopplegg kan være relevant, slik at man kan nyttiggjøre seg andres erfaringer i arbeidet med å videreutvikle feltet.

Ansatte ved de lokale lærings- og mestringssentrene har gjennom flere års LMS-virksomhet blitt oppmerksom på utfordringer og dilemmaer som ikke nødvendigvis kan løses med mer teori. For eksempel snakket mange i intervjuet om utfordringen i å få til reell brukermedvirkning og om dilemmaer forbundet med brukerens rett til å foreta egne valg, eksempelvis i forbindelse med at brukeren med KOLS velger å ikke slutte å røyke. Selv om alle dilemmaer ikke kan "løses", bør de løftes fram og synliggjøres, slik at refleksjon og diskusjon kan holdes levende. En sentral oppgave for NKLMS bør være å legge til rette for disse diskusjonene. De må kjenne diskusjonene som foregår lokalt og skape egnede fora for å føre dem på et overordnet nivå. Konsensus bør neppe være målet for alle spørsmål, men bevissthet om at dilemmaer og konflikter finnes i feltet.

Ut fra tilgjengelige skriftelige kilder knyttet til LMS-virksomheten og tilbakemelding fra lokale LMS er det vår oppfatning at forskning og fagutvikling bør styrkes vesentlig ved NKLMS. NKLMS bør ha et overordnet ansvar for forskning på lærings og mestringfeltet, noe som innebærer å ha oversikt over nasjonal og internasjonal forskning på feltet og å koordinere videre kunnskapsutvikling og forskningsvirksomhet innen feltet. Senteret bør til enhver tid både ha oversikt over forsknings- og kunnskapsområdet, ha kontakt med forskningsinstitusjoner som universitet og høyskoler og selv delta i forskningsarbeid. Det krever et tett samarbeid med regionale kompetansesentra og lokale LMS for å ha oversikt over hva som foregår "det ute" slik at aktivitet kan koordineres og kontakt formidles. Forskning og fagutvikling vil naturligvis også foregå lokalt og regionalt, og enkelte prosjekter er allerede i gang som et samarbeid mellom regionale og lokale lærings- og mestringssentra og universitet og høyskoler. Etter vår mening bør imidlertid forskningen koordineres på nasjonalt nivå.

Forskning på lærings- og mestringfeltet må være tverrfaglig og tverrvitenskapelig. Filosof Harald Grimen argumenterer for at helsefagene er like bundet til humanvitenskapene som til naturvitenskapene (Grimen 2000). Han mener at de best tilgjengelige forklaringene på sentrale aspekter ved helsefagene finnes i humanvitenskapene. Her finnes begreper, teorier og modeller for å studere tre sentrale sider ved sykdom og helse: mening, sosiale relasjoner og historie. Helsefagene trenger begreper som beskriver verden fra handlende personers perspektiv. Folk handler ut fra den betydningen og verdien ting har for dem, og denne forståelsen har stor forklaringskraft. Helsefagene trenger troverdige forklaringer på hvorfor folk handler som de gjør når det gjelder helse og sykdom. Sosiale relasjoner betydning kan best forstås ved hjelp av begreper som samhandling, rolle, institusjon, klasse, utilsiktede virkninger, kultur, makt osv., begreper som viser til strukturelle betingelser som menneskene handler innenfor. Samfunnsfaglige begreper, teorier og modeller kan gi de beste tilgjengelige forklaringene på slike fenomener.

### **Kompetansespredning.**

Nasjonalt kompetansesenter har vært helt sentrale i å utbre læring og mestring som tilbud i Norge. Det er investert betydelige ressurser i LMS-virksomheten, og alle regionale helseforetak har vedtatt at den lovpålagte pasient- og pårørendeopplæringen skal foregå i lærings- og mestringssentra. LMS-virksomheten har så langt befunnet seg i en gründerfase

med vekt på etablering av LMS rundt om i landet. Nå er 36 lokale LMS etablert, flere er under planlegging, og mange har vært i drift lenge. Også regionale kompetansesentra er opprettet og regionale nettverk i utvikling. LMS-virksomheten er veletablert og på veg over i en ny fase. Det medfører at NKLMS vil få andre oppgaver. Det vil nå være RHF-enes/ HF-enes ansvar å etablere og følge opp lokale LMS, og ikke lenger en naturlig oppgave for NKLMS.

Det kan se ut til at det haster med å ta noen overordnede avgjørelser for videre utvikling av Lærings- og mestringsvirksomheten. Når etablering av LMS er strategien som er valgt for å styrke brukermedvirkning og medbestemmelse i helsevesenet, bør Lærings- og mestringsfeltet styrkes vesentlig. Da er det etter vår vurdering hensiktsmessig med en samlet nasjonal strategi for videreutvikling av lærings- og mestringsfeltet. Et tilstrekkelig bemannet Nasjonalt kompetansesenter kan ivareta dette. Det er bred enighet blant lokale LMS om at det ønskes en nasjonal overbygning og et felles grunnkonsept for LMS-arbeidet. NKLMS bør ha et nasjonalt ansvar for en (videre)utvikling av felles forståelse, felles språk, felles faglig fundament, felles ideologisk forankring og felles metodikk for lærings- og mestringsvirksomheten. Det nasjonale nettverket vil være et godt forum for sette arbeidet, og NKLMSs arbeid med nasjonale kurs og konferanser gode metoder. NKLMS bør ha ansvar for en nasjonal nettside på LMS-feltet, og de bør arrangere kurs og konferanser, for eksempel erfaringskonferanser der gode og dårlige erfaringer oppsummeres.

NKLMS har ikke prioritert å delta i undervisning i grunn-, etter- og videreutdanning. Etter vår vurdering har dette vært en riktig prioritering, gitt ressursene. En bør i fremtiden vurdere om dette ansvaret kan ivaretas på to måter: For det første ved at NKLMS utvikler rammeverk/standard undervisningspakker, gjerne i et samarbeid med regionale kompetansesentra og ansatte ved enkelte LMS som er opptatt av undervisning, undervisningspakker som så kan bearbeides videre av de lokale LMS i deres undervisning i slike utdanninger. For det andre ved at NKLMS gir råd og veiledning om innhold til universitet og høyskoler som ønsker å bygge ut undervisningstilbud i læring og mestring (helsepedagogikk mv).

### **Kvalitetssikring**

I mangel av føringer fra NKLMS er det trolig utviklet rutiner for evaluering ved mange lokale/ regionale LMS. NKLMSs ansvar framover bør omfatte å koordinere dette arbeidet og utvikle gode evalueringsmetoder og rutiner for LMS-arbeid. Noen rutiner bør kanskje være felles for alle LMS, mens det utover noen standardrutiner bør være mulighet for lokal tilpasning. NKLMS bør, i samarbeid med lokale/ regionale LMS utvikle ulike metoder for evaluering slik at ulike aspekter ved virksomheten kan belyses.

NKLMS har utviklet standard kriterier som må oppfylle for å kunne kalles et LMS. Disse kriteriene ser ut til å fungere godt i praksis. Hvis flere formelle krav skal stilles til LMS framover, bør dette også utformes i kriterier som er etterprøvbare.

Noen felles rutiner for aktivitet bør utvikles. Dette vil spare det enkelte LMS for mye arbeid og det vil gi dem mulighet til å kunne sammenlikne seg selv med de andre, noe som kan være til god hjelp for eksempel i forhold til kvalitetssikring og prioritering.

### **Organisatoriske og ressursmessige forhold**

#### *Styring*

De fem RHF-ene bør opprette en egen gruppe, hvor de styringsmessige sidene ved referansegruppens arbeid plasseres. Sentrale spørsmål for en slik gruppe å drøfte vil være ansvarsfordeling mellom NKLMS og de regionale kompetansesentrene som nå vokser fram, samt prioritering av NKLMS sine midler. Denne kan gjerne bestå av de representantene som så langt har sittet i referansegruppen, ettersom deltakelsen har gitt de betydelig innsikt i lærings- og mestringsarbeid som metode og tenkning. Gitt den formelle styringslinjen vil en slik gruppe gi innspill i Helse Øst sine prioriteringer. Vi er ikke kjent med hvilke erfaringer en for øvrig har med organiseringen av nasjonale kompetansesentre når det gjelder likeverdighet mellom RHF-ene, jfr. at en allerede i Rundskriv I-19/2003 bebudet en

evaluering av disse. Vi vil i tillegg anbefale at en avklarer hvordan Sosial- og helsedirektoratets rolle som sentral prosjektfinansør skal etterleves framover, og hvilke styringsmessige konsekvenser det bør ha.

Det må videre lages et tydeligere skille i referansegruppens mandat mellom Aker LMS og NKLMS, slik at alle saker som omhandler aktiviteten ved Aker LMS løftes ut av referansegruppen. Det blir så opp til Aker universitetssykehus HF om en vil opprette en egen referansegruppe for Aker LMS.

Etter vår vurdering har ikke den rollen Aker universitetssykehus HF så langt har hatt i kommunikasjonen mellom NKLMS og Helse Øst RHF vært hensiktsmessig med tanke på at NKLMS har et nasjonalt ansvar. Vi anbefaler derfor at NKLMS i framtiden har direkte linje til Helse Øst RHF.

For å unngå sammenblanding av funksjoner og arbeidsoppgaver må Aker LMS ha en egen leder, som ikke inngår i staben ved NKLMS. Denne lederen rapporterer til Aker universitetssykehus HF.

#### *Ressursomdisponering*

Med det omfattende oppdraget NKLMS har, og våre konklusjoner når det gjelder status for aktiviteten – jfr. kapittel 4-6 - er det nødvendig med en betydelig ressursøkning, særlig på forsknings- og fagutviklingssiden (se også nedenfor). I våre intervjuer med lokale LMS og referansegruppen har det vært framhevet at stimuleringsmidlene har vært viktige for å få etablert det tilbudet av LMS-er en nå har. Ettersom opplæring av pasienter og pårørende er en av spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver bør en videre vekst av det lokale LMS-arbeidet etter vår vurdering løses gjennom den ordinære finansieringen av spesialisthelsetjenesten.

Dette bør få to konsekvenser;

- Dagens stimuleringsmidler omgjøres til driftstilskudd for NKLMS, og målrettet forskning og fagutvikling.
- Den framtidige aktiviteten ved Aker LMS finansieres av de ordinære bevilgningene til Aker universitetssykehus HF, og får dermed en finansiering på linje med øvrige LMS i landet.

#### *Lokalisering*

For å kunne utvikle NKLMS i en ny, nasjonal rolle bør det legges opp til et tydeligere geografisk skille mellom NKLMS og Aker LMS. Dette er ikke til hinder for at NKLMS har lokaler ved Aker, men disse lokalene bør være i en annen bygning, og med mulighet for ekspansjon, gitt at våre anbefalinger om en betydelig styrking av NKLMS deles av øvrige aktører.

#### *NKLMS vs de regionale kompetansemiljøene*

I den videre drøftingen av hvilket mandat RHF-ene samlet ser for NKLMS bør en også drøfte hvilken rolle- og oppgavefordeling det skal være mellom NKLMS og de regionale kompetansesentrene. Vår vurdering er at framover bør de regionale kompetansesentrene overta den direkte veiledningen av det enkelte LMS, og at en gir NKLMS en koordinerende rolle når det gjelder forsknings- og fagutviklingsaktiviteten. En del oppgaver av nasjonal karakter, eksempelvis drifting av nettportal for det samlede LMS-arbeidet, bør også inngå i drøftingene av oppgavefordeling. De må ikke nødvendigvis ligge til NKLMS, men bør inngå i en samlet plan for LMS-oppgavene.

#### *Forsknings- og fagutviklingsaktivitet*

I den videre oppbyggingen av NKLMS oppgaver innen forskning og fagutvikling bør en bestrebe seg på å rekruttere personer med forskningskompetanse fra flere fagdisipliner. En tverrfaglig og tverrvitenskapelig bemanning, der ulike kunnskapssyn sidestilles, er etter vår vurdering nødvendig gitt LMS-feltets mangfold beskrevet i kapittel 5.



Innen oppgavemangfoldet skissert under pkt. 7.7. bør styringsgruppen prioritere på kort og lang sikt.

En betydelig del av NKLMS sin forsknings- og fagutviklingsvirksomhet framover bør være forskningskoordinering. I dette tenker vi både å danne nettverk av enkeltforskere og miljøer som arbeider med tilgrensende problemstillinger, samt foreslå tema hvor forsknings- og fagutviklingsinnsatsen bør styrkes. Etter vår vurdering bør det derfor i den framtidige bestillingen til NKLMS tydeliggjøres at nettverksbygging når det gjelder forskning og fagutvikling på dette feltet bør prioriteres meget høyt, at denne nettverksbyggingen må være tverrvitenskapelig, og at dette bør være en sentral del av lederens virksomhet.



# Innholdsfortegnelse

Sammendrag .....	1
Innholdsfortegnelse .....	7
1 Innledning .....	9
2 Metode og materiale for evaluering.....	11
2.1 Tema for evaluering .....	11
2.2 Data og datakilder .....	12
3 Historikk.....	15
3.1 Prosjekt lærings- og mestringssenter Aker sykehus.....	15
3.2 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom .....	16
4 Forskning og fagutvikling .....	17
4.1 Lærings- og mestringkonseptet .....	17
4.2 LMS-virkosmheten utvikles i praksisfeltet .....	20
4.3 Læring og mestring – noen teoretiske perspektiver .....	21
4.4 Å leve med kronisk sykdom .....	24
4.5 Likeverdig samhandling .....	26
4.6 Fra fagstyrt rehabilitering til selvstyrt mestring .....	28
4.7 Maktperspektivet .....	30
4.8 Forskning .....	32
4.9 Oppsummering og anbefalinger.....	33
5 Kompetansespredning .....	35
5.1 Arbeidsmetode .....	35

5.2	Nasjonalt kompetansesenters betydning for de lokale LMS .....	38
5.3	Sammenhenger mellom arbeidsmetoder og -prosesser oppnådd .....	42
5.4	Hva har de lokale LMS savnet fra NKLMS hittil? .....	43
5.5	Hva ønsker de lokale LMS seg fra NKLMS framover?.....	44
5.6	Oppsummering og anbefalinger.....	46
6	Kvalitetssikring .....	47
6.1	Nasjonale faglige standarder.....	47
6.2	Etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet.....	48
6.3	Oppsummering og anbefalinger.....	49
7	Organisatoriske og ressursmessige forhold – "rammebetingelser" .....	51
7.1	Organisering og styring.....	51
7.2	Styringsmodell – referansegruppe .....	51
7.3	Ressurser .....	52
7.4	Lokaliteter .....	53
7.5	NKLMS vs Regionale kompetansesentra.....	53
7.6	Eablering og organisering av de lokale LMS-ene. ....	53
7.7	Bemanning – forsknings- og fagutviklingsaktivitet .....	54
7.8	Vurderinger og anbefalinger .....	55
8	Litteratur .....	57

# 1 Innledning

Kronisk sykdom øker i omfang i befolkningen. Folk lever lengre med kroniske sykdommer og befolkningen blir eldre. Mennesker med kroniske sykdommer trenger mer enn medisinsk behandling. De har behov for opplæring og med sikte på mestring av sykdommen.

Dette behovet er erkjent av sentrale helsemyndigheter, og opplæring av pasienter og pårørende er nedfelt i Lov om spesialisthelsetjenesten som en av sykehusets fire viktigste oppgaver.

Lærings- og mestringsvirksomheten er etablert som bistand til sykehusets fagpersonell i å ivareta denne oppgaven. Konseptet ble utviklet gjennom "Prosjekt lærings- og mestringscenter Aker sykehus" i perioden 1997-99, og er videreført av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NKLMS). Akermodellen utgjør i dag grunnlagstenkningen for 36 lokale lærings- og mestringssentra spredd ut over hele landet.

Referansegruppen for NKLMS ba i juni 2005 om en ekstern evaluering av NKLMS som ledd i den videre drøftingen av senterets framtidige virksomhet. Tre miljøer ble kontaktet, og hvert av miljøene leverte en skisse til hvordan de tenkte å løse en slik oppgave. SINTEF Helse ble valgt, og gitt i oppdrag å gjennomføre en evaluering av senteret. Evalueringen er gjennomført i perioden november 2005 til mars 2006.



## 2 Metode og materiale for evaluering

### 2.1 Tema for evaluering

I tråd med pkt. 3.2 i Rundskriv I-19/2003 om høyspesialiserte tjenester har Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring fått åtte oppgaver, og vi har tatt utgangspunkt i disse i evalueringen av senteres arbeid (jfr. Statusrapport pr. mai 2002):

1. Videreutvikle fagfeltet læring og mestring ved kronisk sykdom.
2. Etablere nødvendige nasjonale faglige standarder.
3. Sikre nasjonal kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kompetanse.
4. Rådgivning og faglig støtte til andre sykehus m.m. - være rådgivende instans.
5. Delta i undervisning både i grunn-, etter- og videreutdanning.
6. Følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet.
7. Bidra til og delta i forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet.
8. Etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet.

Disse åtte oppgavene kan tematisk grupperes i tre overordnede temaer:

**Forskning og fagutvikling** - hvor pkt. 1, 6 og 7 er tematisk knyttet til hverandre:

6. Følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet.
1. Videreutvikle fagfeltet læring og mestring ved kronisk sykdom.
7. Bidra til og delta i forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet.

**Kompetansespredning** – hvor pkt. 3,4 og 5 er tematisk knyttet til hverandre:

3. Sikre nasjonal kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kompetanse<sup>1</sup>.
4. Rådgivning og faglig støtte til andre sykehus m.m. - være rådgivende instans.
5. Delta i undervisning både i grunn-, etter- og videreutdanning.

**Kvalitetssikring** – hvor pkt. 2, og 8 er tematisk knyttet til hverandre:

2. Etablere nødvendige nasjonale faglige standarder.
8. Etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet.

---

<sup>1</sup> selv om pkt 3 både dreier seg om kompetanseoppbygging og -spredning

## 2.2 Data og datakilder

Evaluering av NKLMS er gjort ut fra informasjon fra tre typer datakilder:

- Arbeider publisert av ansatte ved NKLMS
- Andre dokumenter vedrørende NKLMS
- Intervjuer med ansatte ved NKLMS, ved lokale lærings- og mestringssentre og andre ressurspersoner.

### 2.2.1 Nasjonalt kompetansesenters publiserte arbeider

Artikler:

Strøm A, Fagermoen MS, Lærings- og mestringssentre ved sykehus. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning 2004, 6 (1): 36-44.

Skule C, Kvalvaag H, Johnsen J. Lærings- og mestringssentrene: Fagkunnskap og brukererfaring som likestilte bidrag. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2006; 43 (1): 38-41.

Bøker:

Vifladdt EH, Hopen L. Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Valdres, 2004.

Bokkapitler:

Hopen L, Vifladdt E: Gjensidig læring - erfaringer fra Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus. Bergh S, Frostad Fasting A. Følelser er fakta. 2001.

Hopen L. Pedagogiske utfordringer i helsesektoren krever nye samarbeidsformer. I: Nielsen BK, red. Sygeplejebogen 2, 1. del. Teoretisk-metodisk grundlag for klinisk sygepleje. København: Gads Forlag, 2003.

Hopen L. Lærings- og mestringssentre. I: Solheim Løvli HM, Gravklev-Ludvigsen JG. Epilepsiens mange ansikter. Epilepsiforeningen i Grenland, 2004.

Hopen L. Informasjon, læring og mestring - samarbeid om kvalitetsutvikling. I: Kaasa K. Kvalitet i helse- og sosialtjenesten. Oslo: Gyldendal Akademisk, 2004.

Annet:

Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Interaktivt E-læringsprogram: "Hvordan starte et lærings- og mestringssenter?" Oslo, 2004.

Moen S. Ansikt til ansikt: Hva gjør vi med fedmen? Intervju med Heidi Kvalvaag og Christian A. Drevon. Bladet "Forskning" nr 1 - 2005.

### 2.2.2 Andre dokumenter vedrørende Nasjonalt kompetansesenter:

Hopen L, Vifladdt EH, Rø OC. Prosjekt Tverrgående kvalitet Aker sykehus. Sluttrapport april 1997.

Sluttrapport Prosjekt lærings- og mestringssenter Aker sykehus 12.9.1997 - 31.12.1999. Prosjektnr. SHD 14271.



Statusrapport - 2000 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Aker sykehus.

Status pr. mai 2002 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Aker universitetssykehus HF

Årsberetning Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom for 2000 og 2001.

Rapportering av regionsykehustilskudd Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom for 2002 - 2005.

Referat fra 13 møter i Referansegruppa for Nasjonal kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (mai 2002 - november 2005).

Prosjektrapport "Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming", 2004.

Ideologi og metode for Lærings- og mestringssentre (NKLMSs nettside mars 2006)

HUSTAVLE for Lærings- og mestringssenteret (mai 2002).

Program for kurs, samlinger, konferanser

Informasjonsmateriell som brosjyrer og lignende

Nasjonalt kompetansesenters nettside

### 2.2.3 Intervjuer

Det ble gjennomført til sammen fire intervjuer á 2 - 2 1/2 times varighet med ansatte ved NK; individuelle intervjuer eller med to informanter samtidig. Intervjuene ble tatt opp på digital lydopptaker og skrevet ut tilnærmet ordrett. Utskriftene er analysert ved en kvalitativ, hovedsakelig datastyrt innholdsanalyse.

Planen var i utgangspunktet å innhente informasjon fra alle de lokale LMS gjennom en spørreskjemaundersøkelse, men vi kom etter hvert fram til at telefonintervju med alle sentrene ville gi atskillig rikere informasjon. Det ble gjennomført telefonintervju med 33 av de 35 lokale lærings- og mestringssentrene. (De to siste svarte ikke på henvendelse per mail, som de hadde bedt om). Det var på forhånd utarbeidet en intervjuguide på grunnlag av dokumentgjennomgang og intervjuer med ansatte ved NKLMS. Denne var utgangspunkt for intervjuene, men ble ikke fulgt slavisk. Derimot ble ulike temaer utdypet i ulike intervjuer fordi ulike lærings- og mestringssentrene kunne være opptatt av litt ulike ting. Intervjuene varte ca en time og de fleste ble tatt opp på digital lydopptaker. Det ble skrevet notater under intervjuet, og disse ble supplert med opptaket etter behov.

Notatene fra intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse med en strategi mellom datastyrt og teoristyrte analyse (Miller 1999). Oppmerksomhet ble rettet mot temaene i intervjuguiden som for eksempel etablering av LMS, organisering, ideologi, arbeidsmåter. Samtidig stilte vi oss åpne for nye temaer og tenkemåter. Overordnet perspektiv var Nasjonalt kompetansesenters betydning for de lokale lærings- og mestringssentrene i forhold til de ulike temaene.

Det ble gjennomført 11 telefonintervju med andre personer som på ulike måter har vært involvert i utviklingen av lærings- og mestringsevne og/eller Nasjonalt kompetansesenter.



## 3 Historikk

### 3.1 Prosjekt lærings- og mestringssenter Aker sykehus

Høsten 1996 arrangerte brukerorganisasjonene Norges Diabetesforbund, Norsk Epilepsiforbund, Norges Astma- og Allergiforbund, Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke og Norsk Revmatikerforbund i samarbeid med Den norske lægeforening og Norsk sykepleierforbund konferansen "Læring for Livet - fra lydighet til selvstendighet". I konferansen ble det lagt vekt på behovet for å utvikle pedagogiske tiltak i helsetjenesten, rettet både mot kronisk syke mennesker og helsepersonell.

Samme høst var helseminister Gudmund Hernes på et møte på Aker sykehus der han bl.a. ble informert om sykehusets arbeid for grupper av kronisk syke pasienter. Han tok senere initiativ til et møte mellom Sosial- og helsedepartementet, brukerorganisasjonene og Aker sykehus som ble avholdt i februar 1997 der man diskuterte mulighetene for å etablere et læringscenter ved Aker. Aker sykehus presenterte sine pasientskoler på en Erfaringskonferanse mai 1997 der brukerorganisasjonene også var godt representert.

Etter initiativ fra Sosial- og helsedepartementet ble Lærings- og mestringssenteret (LMS) ved Aker sykehus opprettet som et samarbeidsprosjekt mellom departementet, brukerorganisasjonene og Aker sykehus. Senteret åpnet 12.9.1997.

Bakgrunnen for prosjektet var det økende omfang av kroniske lidelser og at stadig flere mennesker lever med tilstander som ikke kan helbredes eller fjernes. En strategi for helsevesenet for å møte disse utfordringene, er at mer oppmerksomhet rettes mot læring og mestring slik at pasient og pårørende tilegner seg tilstrekkelig kunnskap til å mestre hverdagen.

I Lov om spesialisthelsetjenesten, § 3-8, pålegges sykehusene opplæring av pasienter og pårørende som en av fire oppgaver. God opplæring av mennesker med kronisk sykdom og deres familie forutsetter at det utvikles ny helsepedagogisk forståelse hos helsepersonell.

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus ble opprettet for å utvikle og etablere læringstilbud som fremmer selvstendighet og ansvarlighet i forhold til egen kronisk sykdom. Prosjektet ble gjennomført i samarbeid mellom tverrfaglig helsepersonell og brukerorganisasjonene. Norges Diabetesforbund, Norsk Epilepsiforbund, Norges Astma- og Allergiforbund, Landsforeningen for Hjerte- og Lungesyke og Norsk Revmatikerforbund tok spesielt ansvar for å følge opp prosjektet sammen med Aker sykehus, og med primærhelsetjenesten og flere instanser utenfor sykehuset.

Prosjektet bygger på grunnidéen om at helsepersonells faglige innsikt og brukernes erfaringskunnskap sammen er nødvendig for å få til gode læringstilbud. I prosjektet er det utviklet en standardisert samarbeidsmodell for å planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbud. Likeverd mellom fagkunnskap og brukerkunnskap er kjerneverdien, og læring, mestring og veiledning er sentrale begreper. Det ble i prosjektperioden også utviklet og gjennomført kurs i veiledende helsepedagogikk for helsearbeidere der hovedbudskapet er råd og retningslinjer for likeverdig samhandling. Videre angis retningslinjer for hvordan lærings- og mestringssenteret skal utvikles for å bli et informasjonssenter og en møteplass.

Liv Hopen var prosjektleder for "Prosjekt lærings- og mestringssenter Aker sykehus". Hun hadde arbeidet som ergoterapeut ved Aker sykehus fra 1967. De siste årene før prosjektet tok til, hadde hun i tillegg til stillingen som leder for ergoterapiavdelingen, ledet flere store prosjekter med kvalitetsutvikling for sykehuset. Grunntenkningen for arbeidet med kvalitetssirkler med folk i praksisfeltet er at den vet best hvor skoen trykker, som har den på (Prosjekt "Tverrgående kvalitet Aker sykehus). Dette gjorde Liv Hopen overbevist om at brukerne kan komme med viktige innspill til pasientopplæringen. Hennes solide erfaring fra kvalitetsarbeid har trolig bidratt til at hun hele tiden har vært så trygg på at lærings- og mestringssentermodellen (LMS-modellen) er en riktig måte å jobbe på.

### 3.2 Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom

Samarbeidsmodellen som ble utviklet i "Prosjekt Lærings- og mestringssenter ved Aker sykehus" fungerte godt i praksis og det ble ansett hensiktsmessig å (videre)utvikle helsepedagogiske modeller der fagkompetanse og brukererfaring (hverdagskompetanse) bidrar i fellesskap.

"Prosjektet tydeliggjorde at det i Norge er behov for et nasjonalt kompetansesenter for å sikre ivaretagelse, oppbygging, nettverksbygging og spredning av kompetanse innenfor feltet "læring og mestring ved kronisk sykdom". Det er behov for et kompetansesenter som kan bidra til forskning innenfor feltet og samtidig bidra til at helsepedagogisk forståelse bringes inn i grunn-, etter- og videreutdanning innen helsefag, samt bidra med støtte og rådgivning for å muliggjøre spredning av lærings- og mestringssentre ut over hele landet." (Statusrapport- 2000).

Kontrakt mellom Sosial og helsedepartementet og Oslo kommune ble undertegnet, og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom (NKLMS) ble etablert desember 2000 ved Aker universitetssykehus HF i Oslo.

Prosjekt Informasjon og mestring for familier med barn med kronisk sykdom/funksjonshemming (Familieprosjektet) finansiert av Arbeids- og sosialdepartementet ble lagt til Nasjonalt kompetansesenter. Det var et toårig utviklingsprosjekt i 2002 - 2003. Arbeidet videreføres i nytt familieprosjekt fra 2005 - 2008, finansiert av Arbeids- og inkluderingsdepartementet.

En referansegruppe for Nasjonal kompetansesenter ble opprettet og hadde sitt første møte 30. mai 2002. Det var viktig å få med en sentral person fra hvert RHF, og referansegruppa kunne derfor ikke opprettes før disse var på plass. Referansegruppa er nærmere beskrevet i kapittel 7.

## 4 Forskning og fagutvikling

Forskning og fagutvikling omfatter følgende av NKLMSSs pålagte oppgaver:

- Følge nasjonal og internasjonal faglig utvikling innen fagfeltet.
- Videreutvikle fagfeltet læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Bidra til og delta i forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet.

I dette kapitlet vil vi undersøke hvordan Nasjonalt kompetansesenter har arbeidet med forskning og fagutvikling. Det innebærer å se hvordan de har forstått fagfeltet læring og mestring, hvordan de har relatert lærings- og mestringsvirksomheten til annen kunnskap innen feltet og hvordan de har videreutviklet feltet.

Lærings- og mestringsvirksomheten i Norge er pionerarbeid i det Akermodellen for likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk ble utviklet i "Prosjekt lærings- og mestringscenter Aker". Brukermedvirkning er kjernen i lærings og mestringsvirksomheten, og verdigrunnlaget innebærer likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap. Samarbeidsmodellen er utformet for å ivareta brukermedvirkning ved at brukere og fagfolk samarbeider likeverdig.

I dette kapitlet gjennomgås hovedtrekkene i lærings- og mestringsideologien og de sentrale prinsippene for samarbeidsmodellen. Deretter utdypes noen temaer i forhold til nasjonal og internasjonal litteratur på feltet og i lys av tilbakemelding fra ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter og fra de lokale lærings- og mestringssentrene.

Lærings- og mestringsmodellen har nå vært i bruk i Norge en del år, og er også i ferd med å spre seg til andre nordiske land, så det er etter hvert høstet mye praktisk erfaring. Metoden fungerer godt i praksis; samtidig har det utkrystallisert seg noen utfordringer og dilemmaer - både praktiske og teoretiske.

På bakgrunn av en vurdering av dagens situasjon, skisseres teoretiske perspektiver som kan bidra til videreutvikling av fagfeltet læring og mestring

### 4.1 Lærings- og mestringskonseptet

#### 4.1.1 Ideologien

Fra Nasjonalt kompetansesenter angis at ideologien, samarbeidsmodellen og den grunnleggende pedagogiske tenkningen per i dag er den samme som ble utviklet i "Prosjekt lærings- og mestringscenter Aker sykehus":

*"Medisinsk behandling kan ikke avhjelpe alle helseproblemer. Ved kronisk eller langvarig sykdom er opplæring og mestring av sykdommen minst like viktig!"*

*"Personer som har fått en kronisk sykdom har behov for å lære med enn teori for å mestre hverdagen. Erfarne brukere, dvs. pasienter og pårørende som vet hvordan det er å mestre sykdommen i hverdagen, sitter inne med kunnskaper som er viktige for å bidra til læring og mestring for andre som senere har kommet i samme situasjon. Mulighetene er store for å*

*legge til rette for egnede læringsopplegg når fagfolk og erfarne brukere samarbeider likeverdig med å planlegge og gjennomføre tilbudene.*

*Læring handler om relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Læring må ikke forveksles med undervisning. Undervisning gis av andre og kan ikke bli annet enn ett av mange bidrag i læringsprosessen.*

*Mestring dreier seg i stor grad om opplevelsen av å ha krefter til å møte utfordringer, og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre" (Ideologi og metode for Lærings- og mestringssentre, Nasjonalt kompetansesenters nettside feb. 2006).*

Denne ideologien formidler brukermedvirkning, respekt for brukerperspektivet og likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap. Ideologien er utviklet gjennom prosjekt lærings- og mestringssenter, Aker sykehus og går igjen i publikasjoner og dokumenter fra Nasjonalt kompetansesenter. Alt skriftlig materiell fra Nasjonal kompetansesenter er konsistent i forhold til denne tenkningen.

#### 4.1.2 Samarbeidsmodellen

Grunntanken i lærings- og mestringskonseptet er samspillet mellom brukerkunnskap og fagkunnskap, og ut fra denne tenkningen er det utarbeidet en metode der tverrfaglig fagpersonell og erfarne brukere samarbeider om læringstilbud. Samarbeidsmodellen beskriver hvordan fagpersonene og brukerne skal samarbeide i planlegging, gjennomføring og evaluering av læringstilbudene. Gruppen skal møtes allerede i første planleggingsfase, og i starten av møtet skal 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?
- Hvordan opplever brukerne at opplegget bør være for at de skal ha nytte av det?
- Hva bør vektlegges?

Gjennomføring av læringstilbudet gjøres av samme gruppe som har planlagt opplegget. Det innebærer bl.a. at brukernes hverdagserfaringer med å ha sykdommen eller være nær pårørende spiller en viktig rolle i opplegget sammen med fagpersoners kunnskaper.

Evaluering gjøres rutinemessig av samarbeidsgruppen etter at læringsopplegget er gjennomført. Neste læringstilbud planlegges av den samme gruppen med utgangspunkt i resultatene av evalueringen. På den måten gjøres kontinuerlig kvalitetsforbedring.

For erfarne brukere som skal samarbeide om opplæringstiltak, er det definert visse kriterier som må oppfylles:

- De må selv ha sykdommen eller være nære pårørende
- De skal ikke alltid synes det har vært lett å ha sykdommen, men takler det nå
- De skal kjenne til andre med samme sykdom, slik at de er klar over at ikke alle har det akkurat som dem selv.

#### 4.1.3 Helsepedagogikk

Utgangspunktet for lærings- og mestringsevne er at ved kronisk eller langvarig sykdom, er opplæring og mestring av sykdommen minst like viktig som behandling. Målet er at pasienter og pårørende skal få informasjon og opplæring slik at de kan dempe sin avhengighet av helsevesenet og klare en større del av hverdagen på egenhånd. Derfor trengs annen kunnskap enn den medisinskfaglige, og pedagogisk tilnærming står sentralt. Nasjonalt kompetansesenter har utgitt en bok, "Helsepedagogikk - Samhandling om læring og mestring", som beskriver hvordan lærings- og mestringssenteret kan gjennomføres i praksis. Helsepedagogikk dreier seg om å ta utgangspunkt i pasientens tilstand og

livssituasjon som ledd i veiledning og behandling. Det understrekes at helsepedagogikk handler mye om å endre innarbeidede forventnings- og handlingsmønstre mellom pasienter og helsevesen. For å kunne endre, må man forstå hvilke mønstre som finnes og vite hva slags samhandling som fremmer læring og mestring. Når man arbeider med læring og mestring som mål ved kronisk sykdom, blir det helt vesentlig å stimulere til at pasientene deltar aktivt og blir i stand til å finne sine svar på egen hånd.

**Læring** er i Helsepedagogikkboka definert som endring eller styrking av mønstre. Mønster er et begrep som rommer mer enn atferd, for eksempel måten vi tenker og resonnerer på (s. 14). All opplæring og behandling bør ha som mål å gi den enkelte best mulig grunnlag for egne beslutninger.

**Mestring** beskrives som opplevelser av å ha krefter til å møte utfordringer og følelsen av å ha kontroll over eget liv (s. 14).

**Veiledning** skal bidra til at enkeltmennesket gjør selvstendige valg og får kraft til å mestre egen livssituasjon (s. 16).

Helsepedagogikk beskrives som samhandling mellom helsevesen og brukere der det er viktig å utløse handlinger som styrker folks egne krefter og motvirker forhold som kan føre til passivitet og uheldig avhengighet. Aktiv mestring vektlegges. Mestring er en vei der en steg for steg lager nye bilder og gjenvinner kontroll. Mestring handler i bunn og grunn om å klare den følelsesmessige prosessen ved å flytte oppmerksomheten fra "gammelt" til "nytt" liv ved å lage nye forventninger og nye mål. Aktiv og god mestring hjelper brukeren til å tilpasse seg den nye virkeligheten, og setter han/henne i stand til å se forskjellen på det vedkommende må leve med og det han/hun selv kan være med på å endre. Følelsen av kontroll er basis i all mestring. Mestring er en vei "framover" eller "oppover" fra ståsted til ståsted - fra avhengighet til økt selvstendighet - når utsiktene er forbedring av livssituasjon og livskvalitet. Når sykdommen innebærer gradvis forverring av livssituasjonen, blir ståstedene et spørsmål om å opprettholde verdighet, bli respektert og få hjelp og støtte som en selvstendig person her og nå.

#### 4.1.4 Spesielle satsningsområder

##### 4.1.4.1 Familieprosjektet

Etter ønske fra Sosial- og helsedepartementer ble Familieprosjektet – et prosjekt rettet mot familier som har barn med funksjonshemming – forankret i Nasjonalt kompetansesenter. Prosjektet dreier seg om å utvikle, prøve ut og bygge opp et landsomfattende og mer permanent tilbud som sikrer relevant informasjon og veiledning til familier som har barn med funksjonshemming. Familieprosjektet tar sikte på å desentralisere virksomheten og gjøre tilbudene lett tilgjengelige for familier uavhengig av diagnose og bosted. Ved å knytte prosjektet til lærings- og mestringsvirksomheten, sikres at grunnideen om brukermedvirkning og likeverdig samhandling videreføres i prosjektet. Prosjektet disponerte økonomiske midler som ble delt ut for å stimulere til utvikling av tiltak rettet mot familier som har barn med funksjonshemming ved etablerte LMS og til etablering av nye lærings- og mestringsentra. Ni nye ble etablert som følge av prosjektet. Familieprosjektet samarbeidet med 21 sykehus, og en rekke brukerorganisasjoner var involvert.

Prosjektet var i utgangspunktet toårig, i 2002 og 2003, men er etter ønske fra Arbeids- og sosialdepartementet utvidet med ytterligere fire år.

##### Familieportalen

Som en del av Familieprosjektet skal det utvikles en nettportal som samler og gjør tilgjengelig aktuell og nyttig informasjon som finnes på internett, og samtidig gjør erfaringsutveksling med andre i lignende situasjoner mulig. Målgruppen er familier som har barn med langvarig sykdom og /eller nedsatt funksjon. Det er i 2005 igangsatt et

konstruktivt samarbeid mellom mange instanser for å skape et informasjons- og nettbasert møtested for familiene. Det legges spesiell vekt på samarbeid med og forankring i brukerorganisasjonene for å gjøre nettstedet aktivt og levedyktig.

#### 4.1.4.2 Tilbud til minoritetsspråklige

Fra høst 2004 er det ved NKLMS rettet spesiell oppmerksomhet mot mennesker med innvandrerbakgrunn. En stilling er øremerket for å bidra til at pasient- og pårørendeopplæring skal bli tilgjengelig også for minoritetsspråklige. Det er opparbeidet et stort kontaktnett med ulike fora for kvinneundervisning, andre kompetansesentre, innvandrersorganisasjoner, moskeer og andre møteplasser for minoritetsspråklige, brukerorganisasjonene og Lærings- og mestringssentrene. Det er laget en egen nettside på NKLMS sine sider for å hjelpe nettverket.

#### 4.1.4.3 Overvekt - Aker universitetssykehus

Nasjonalt kompetansesenter har i 2005 bidratt i utvikling av en helhetlig overvektsbehandling ved Aker universitetssykehus HF, hvor forberedelse og ettervern inngår som del av behandlingen. Forberedelses- og oppfølgingstilbud (startgrupper og ettervern) er utarbeidet etter LMS-modell hvor erfarne brukere har en sentral rolle. Det er etablert faglig nettverk både i Helse Øst og nasjonalt. Høsten 2005 ble det gjennomført en nasjonal LMS-samling for å bygge opp kompetanse på overvektsbehandling.

#### 4.1.4.4 IKT-prosjekt

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon har i samarbeid med Nasjonalt Senter for Telemedisin og Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring fått midler fra Helse og Rehabilitering til et forprosjekt i 2006. Forprosjektet skal legge grunnlag for å gjøre LMS-virksomhet levedyktig på nettet. Her inngår nettverksbygging mellom LMS-ene og NKLMS og LMS-ene i mellom, å gi læringstilbud til brukere som bor geografisk spredt samt erfaringsutveksling på nettet mellom brukere i samme situasjon.

#### 4.1.4.5 Selvhjelp

Nasjonalt kompetansesenter har vært opptatt av at Lærings- og mestringssentrene også må bli en arena for igangsetting av selvhjelpsgrupper, da dette ofte vil være en nødvendig oppfølging etter kurs. Kompetansesenteret har i samarbeid med Funksjonshemmedes Studieforbund utviklet kompetanse og erfaring i forhold til Kate Lorigs modell (Stanford University) med selvhjelpsprogrammet "Å leve et friskere liv" og har presentert dette i flere LMS-samlinger. Programmet brukes på tvers av diagnoser.

## 4.2 LMS-virksomheten utvikles i praksisfeltet

Det er per november 2005 etablert 36 lærings- og mestringssentre, og alle bygger på "Aker-modellen". Alle er enige i verdigrunnet, selv om enkelte av og til fraviker noen av modellens formelle krav. Det betyr at modellen appellerer til folk i praksisfeltet. Mange fra lokale LMS sa i intervju at de også tidligere hadde hatt en slik forståelse i sin måte å jobbe på, men at de ikke hadde systematisert og begrepsatt metoden. De ble truffet av Liv Hopens budskap og syntes det var lett å sette modellen ut i praktisk arbeid. Også andre sa at de intuitivt forsto at dette var riktig da de fikk høre om det, og greit kunne ta modellen i bruk.

Modellen er åpen i den forstand at det kun er få bestemte krav til hvordan læringstilbudene skal utvikles. Det innebærer at ulike opplegg med ulike temaer og for ulike målgrupper kan



utformes på dette ideologigrunnlaget og innen denne samarbeidsmodellen. Hensikten med arbeidsmåten er å ivareta brukermedvirkning og initiere/ fremme en endringsprosess hos fagfolk.

Modellen er enkel i den forstand at den ikke er begrunnet med eller forankret i mye teori. Det har vært et bevisst valg fra NKLMS å vektlegge verdigrunnlaget framfor ulike pedagogiske teorier. De har også vært bekymret for at mye teori kan gjøre modellen mindre tydelig og trekke folks oppmerksomhet vekk fra kjernen i arbeidet, nemlig brukermedvirkning, brukerkunnskap og mestring av dagliglivet. Samarbeidsmodellen der erfarne brukere er med og planlegger læringstilbudene, tar sikte på at fagfolk skal lære seg å formidle medisinsk kunnskap i et forståelig dagligspråk. For mye teori tenkes å kunne bidra til et tungt og utilgjengelig fagspråk.

Problemet med for lite teori kan være at problemer og dilemmaer overses og/ eller at man mangler modeller til å forstå og løse dem. For eksempel kan maktubalanse i samarbeidsgruppene medføre vansker med å planlegge og gjennomføre læringstilbudene etter intensjonen. Trolig er dette lettere å oppdage og håndtere hvis man har kunnskap om hvordan makt kan utspille seg i praksis. Slike perspektiver vil bli utdypet nedenfor

I intervjuet etterlyste mange LMS mer teori. De savner kunnskap og kompetanse som kan hjelpe dem å løse vansker som oppstår i praktisk arbeid, som for eksempel utfordringene ved å arbeide i gruppe, problematisk kommunikasjon eller vansker med å skolere fagfolk i brukermedvirket pasientopplæring. Videre angav flere at de savner teoretisk forankring som begrunnelser i diskusjon med fagfolk/ administrasjon i sykehuset for å overbevise om at dette er den rette måte å drive pasient- og pårørende opplæring på. Enkelte etterlyste en tydeligere målsetning for virksomheten og spurte: "hva skal dette virke på?"

## 4.3 Læring og mestring – noen teoretiske perspektiver

### 4.3.1 Pedagogisk-psykologisk tilnærning til kronisk sykdom

Det er publisert mye litteratur der det argumenteres for at pasienter med kronisk sykdom må involveres mer i å håndtere sin egen sykdom. Ulike psykologisk-pedagogiske tilnæringsmetoder er utviklet for praksis (Barlow 2005). I engelskspråklig litteratur er "self-management" et uttrykk som går igjen i ulike pasientopplæringsprogrammer og andre helsefremmende tiltak. En av de første ganger uttrykket ble brukt, var i en bok om rehabilitering i 1976 (Lorig 2003). Self-management kan kanskje oversettes til strategier for å håndtere (kronisk) sykdom. Uttrykket er relevant i forhold til kronisk sykdom generelt, mens litteraturen gjerne omhandler spesifikke diagnosegrupper, gjerne revmatisk lidelser. Et eksempel på et slikt læringstilbud er Arthritis Self-Management Program, som er et 6 ukers kurs utviklet av Lorig og medarbeidere ved Stanford Universitetet (Kralik 2004). The Chronic Disease Self-management Course (CDSMC) er et annet (Barlow 2005, Lorig 2003). Dette er gruppebaserte selvhjelpskurs som ledes av frivillige brukere (likemenn). I utgangspunktet er det er pasienten selv som er eneansvarlig for sin håndtering av sykdommen mesteparten av tiden. I kursene vendes oppmerksomheten fra sykdommen til et godt liv, og det tas sikte på opplegg som ivaretar vanlige utfordringer som folk med kroniske sykdommer møter. Med referanse til Corbin og Strauss beskrives at opplegget tar utgangspunkt i pasientenes opplevde behov og søker å bidra til at de utvikler ferdigheter i å løse problemer (Lorig 2003). Det understrekes at det dreier seg både om å mestre medisinske ferdigheter knyttet til sykdommen (administrering av insulin, riktig bruk av medikamenter osv.), å omstille seg til den nye rollen med kronisk sykdom og å håndtere de følelsesmessige vanskene som er knyttet til å rammes av en kronisk sykdom.

De fleste psykologisk-pedagogiske tilbudene som er beskrevet i litteraturen hittil, har i følge Barlow vært sykdomsspesifikke til tross for at mange eldre har flere sykdommer og til tross for at det er mange likheter i behov for mennesker med kroniske sykdommer, uavhengig av diagnose (Barlow 2005). Videre er det store likheter i oppleggene for de ulike sykdommene,

selv om tema som blodsukkermåling og inhalasjonsteknikk selvfølgelig er sykdomsspesifikke. Barlow gir ikke noe entydig svar på om kursene bør være rettet mot spesifikke sykdommer eller ikke.

#### 4.3.1.1 Opplevd utbytte

En rekke studier har vist at deltakerne har nytte av å delta i slike kurs vurdert ut fra ulike parametere som smerte, opplevelse av egen helse, trøttbarhet, fysisk aktivitet og redusert bruk av helsetjenester (Lorig 1999). Det ser ut til at deltakernes utbytte har sammenheng med en følelse av å ha mer kontroll over sykdommen. Lorig og medarbeidere har arbeidet videre ut fra denne erfaringen og har kommet til at Banduras modell for self-efficacy kan gi en god forståelse for deltakernes endringer (Bandura 1977). Banduras modell retter oppmerksomhet mot individets forventninger om å klare den oppgaven de konkret står overfor, og disse forventningene er samtidig knyttet til forventninger om hva som vil skje når oppgaven er gjort. Gjennom selvrefleksjon evaluerer og endrer individet sin egen tenkning og sine egne handlinger. Selvrefleksjon inkluderer oppfatningen av "self-efficacy" som tro på egen kapasitet til å organisere og utføre handlinger som kreves for å mestre framtidige situasjoner. Mange ledere ved lokale LMS snakket i intervjuet om Banduras teori i forbindelse med mestring av kronisk sykdom.

En kvalitativ studie viste at deltakerne hadde utbytte av å delta i Chronic Disease Self-management Courses og utforsket videre hva deltakerne opplevde som nyttig (Barlow 2005). Deltakerne verdsatte å møte andre i samme situasjon i en støttende og ivaretaende atmosfære, og å høre om andres erfaringer og håndteringsstrategier. De understreket hvor viktig det var å sette seg mål, og følelsen av mestring og kontroll ble ansett som avgjørende viktig for endring.

Brukerperspektivet er sentralt i disse læringstilbudene. Det kan by på atskillige utfordringer; for eksempel ser det ut til at leger ofte oppfatter pasientens mestring av kronisk sykdom som det samme som compliance, dvs. etterlevelse av medisinske råd (Rogers 2005). Dette er det viktig å være klar over når lærings- og mestringstilbud utvikles.

I en australsk studie ble mennesker med langvarige artittplager intervjuet om hvordan de hadde lært seg å leve livet med plagene sine (Kralik 2004). De sa de hadde lært om sin respons på sykdommen gjennom sine erfaringer i dagliglivet og som resultat av prøving og feiling. De omskapte sitt dagligliv og rekonstruerte sitt selvbilde ved å utforske sine personlige begrensninger eller grenser. Det handlet om å skape orden av kaoset som sykdommen førte til. Fire overordnede temaer ble identifisert: Å anerkjenne og respektere egne grenser, å mobiliserte ressurser, å få til å endre sitt selvbilde og det siste temaet: å balansere aktivitet ved å planlegge og å prioritere. Det ble i studien understreket at ulike mennesker hadde utviklet ulike forståelsesmodeller og ulike håndteringsstrategier. Dette er det helt nødvendig å ta hensyn til når læringstilbud utvikles. Tilbudene må utformes uten å hindre at mangfoldet av perspektiver kommer fram, og de må skape et klima som bidrar til å lære og engasjere folk til å identifisere håndteringsstrategier som har mening i deres liv (Kralik 2004).

De frivillige kurslederne ser også ut til å ha utbytte av deltakelse i læringsoppleggene (Hainsworth 2001, Barlow 2005). De føler at de blir verdsatt, de opplever det positivt å kunne gjøre noe for andre og at de kan bidra til at andre får et bedre liv, og de sier at de selv har bedret sine strategier for å håndtere sykdommen.

LMS-konseptet bygger på samme grunnleggende tenkning som self-management-kursene. "Et friskere liv kurs", som arrangeres ved flere LMS, er utviklet av Kate Lorig som er henvist til ovenfor. Det som skiller Akermodellen fra disse kursene, er den strukturerte modellen for samarbeid mellom erfarne brukere og tverrfaglig fagpersonell. Til tross for at Akermodellen slik skiller seg fra læringstilbudene som er evaluert, kan sannsynligvis noen erfaringer være nyttige for videreutvikling av LMS-virksomheten. Erfaringene passer godt med annen teori på området, og det styrker overførbarheten.

### 4.3.2 Læring

Helsepedagogikk har et annet virkefelt enn skolepedagogikk. Brukerne i LMS-enes læringsopplegg står ikke overfor et fag som skal læres, men et liv som skal leves. Det handler om livssituasjoner der det kreves nyorientering og læring for å kunne mestre. Brukernes deltakelse i å utarbeide læringsopplegg er en naturlig konsekvens av dette. Når erfarne brukere bidrar nettopp med kunnskap om livet med kronisk sykdom, kan læringstilbudene skreddersys for målgruppen. Når erfarne brukere deltar i læringsgruppene, kan de bidra til at deltakerne lettere snakker sammen og lærer av hverandre, og de kan selv fungere som rollemodeller.

De lokale LMS etterlyste mer pedagogisk teori. De savner mer konkrete råd som kan hjelpe dem i praktiske situasjoner. Mange mener at Helsepedagogikkboka beskriver samhandling på en god måte, men i liten grad redegjør for hvordan de kan løse problemer som oppstår, for eksempel i samarbeid mellom brukere og fagfolk og i arbeid i læringsgruppa. I boka skrives mye om læring som en individuell prosess.

De senere år er mer oppmerksomhet rettet mot forholdet mellom individ og kontekst når det gjelder læring. Kunnskap betraktes som noe som tilegnes, konstrueres og deles i en sosial og kontekstuell sammenheng. Dette perspektivet på læring har røtter tilbake til bl.a. Vygotsky som beskriver læring som noe som skjer gjennom deltakelse, samarbeid og dialog med andre, mer kompetente personer. Samhandling står sentralt, og det legges vekt på at kunnskap ikke eksisterer i et vakuum, men alltid er situert, dvs. at det er innfiltrert i en historisk og kulturell kontekst. Et viktig poeng hos Vygotsky er at all intellektuell utvikling og all tenkning har utgangspunkt i sosial aktivitet. Språket er sentralt, språket betraktes som tankens medium (Imsen 1998). Et sosiokulturelt perspektiv på læring med vekt på samhandling, også i læringsgruppa, kan være fruktbart for videre teoriutvikling på feltet læring og mestring. Et slikt perspektiv kan for eksempel gjøre deltakernes læring av hverandre i gruppa tydeligere. Med mer kunnskap om læringsprosesser kan LMS-personalet trolig legge enda bedre til rette for å skape gode læringsbetingelser i gruppene.

### 4.3.3 Gruppebaserte opplegg

Grupperettet tilnærming er hovedstrategien i Lærings- og mestringsvirksomheten. Bare unntaksvis ble tilbud som ikke var gruppebasert, nevnt i intervju med lokale LMS. Å arbeide i gruppe har mange fordeler. Deltakere i grupper beskriver at en gruppe kan gi fellesskap og styrke den enkelte (Kelly 1997, Klingberg-Olsson 1998, Subramaniam 1999). Gjensidig anerkjennelse kan skape endringsmuligheter (Steihaug 2002). Brukere i en gruppe kan også styrke sin posisjon via fagpersonell, og derved reduseres fagfolks overmakt. Gruppa kan gi deltakerne mulighet for deling og bekreftelse, og de kan slik få styrket troen på egne opplevelser og vurderinger og i siste instans på seg selv.

Gruppe som metode har vært tema ved to NKLMS samlinger. Helsepedagogikkboka omhandler arbeidsformer i gruppe, men gir i liten grad råd for å løse de konkrete samhandlingsproblemene som skisseres. Det er krevende å lede en gruppe, og lokale LMS forteller at de savner slik kompetanse. Yalom beskriver arbeid med grupper ut fra sin erfaring som psykoterapeut (Yalom 1983). Likevel kan hans bok gi nyttige tips også til å arbeide med grupper i forbindelse med pasientopplæring. Yalom understreker at gruppelederens utsagn har stor innvirkning på etablering av gruppekulturen, for eksempel vil kommentarer umiddelbart etter et gruppemedlems utsagn eller væremåte bli sentrum for gruppens oppmerksomhet og påvirke samhandlingen i gruppa. Ved å påpeke styrke, kan lederen forme gruppa til en ressursorientert gruppe. Gruppelederen har en formening om hvordan en gruppe kan fungere optimalt, og hvis hun/ han deler denne forståelsen med gruppa, blir deltakerne medansvarlige for og delaktige i utviklingen. I grupper der deltakerne ikke kjenner hverandre på forhånd, vil de ofte være opptatt av likhet, at andre likner dem selv. Et krav til gruppelederne må være å etablere en gruppekultur som utnytter de felles erfaringene og verdien av å treffe andre i samme situasjon, samtidig som uenighet tåles og at det er lov å være annerledes.

#### 4.3.4 Arena - hvor skal dette foregå?

Det er tydelige føringer fra NKLMS på at planleggingsgruppa skal samles på LMS som en nøytral arena. Det gis imidlertid stor frihet til planleggingsgruppene, som alle består av erfarne brukere, aktuelle fagfolk og LMS til å bestemme hvor det er mest hensiktsmessig å legge læringstilbudet for å nå brukerne.

Kommunen som mulig arena for lærings- og mestringsvirksomheten omtales i kapittel 5.

### 4.4 Å leve med kronisk sykdom

#### 4.4.1 Akutt vs. kronisk sykdom - den medisinske sykdomsmodellen

Medisinsk kunnskap er i stor grad knyttet til det biomedisinske paradigmet, og det betyr i praksis at sykdom og behandling skal funderes på en naturvitenskapelig forståelse av kroppen som natur – den naturlige, biologiske kroppen (Ekeland 2000). I følge den biomedisinske modellen skal behandlingsmetoder legitimeres med grunnlag i naturvitenskapelige kriterier for kunnskapsfremskaffelse. Vitenskapelige metodekrav i denne kunnskapstradisjonen tilsier at metoden skal virke uavhengig av behandleren, situasjonen og forhold ved pasienten som er irrelevant for den aktuelle sykdomskategori. Idealet er en universell og kontekstfri medisin. Behandlingsmetoder basert på et naturvitenskapelig kunnskapsgrunnlag har hatt stor suksess, som antibiotikabehandling av infeksjonssykdommer og moderne kirurgi. Medisinen har lyktes med å behandle og kurere akutte sykdommer og har slik høstet stor anerkjennelse og opparbeidet bred tillit. Helsevesenet er vant til og innrettet for å håndtere akutt sykdom.

Innen den biomedisinske modellen skal en sykdom diagnostiseres, behandles og kureres. Kronisk sykdom er i så måte en anomali i den medisinske forståelsen fordi den ikke lar seg kurere, men kan vedvare etter at behandlingen er avsluttet. Den medisinske modellen er i så måte best egnet for akutte, somatiske tilstander. Ved behandling av akutt blindtarmbetennelse eller benbrudd er modellen egnet som grunnlag for handlingsvalg og som grunnlag for pasientens forståelse av sykdommen. Det er også først og fremst medisinsk fagkunnskap som trengs for å lege tilstanden. Brukerens kunnskap om hvordan det er å ha sykdommen er mindre vesentlig for utfallet av behandlingen.

Ved kroniske sykdommer stiller det seg helt annerledes. Her er sykdommens kulturelle og historiske betydning viktig. Kroniske sykdommer stiller helsevesenet i et helt annet forhold til mennesker hverdagsliv. Til tross for at det i dag er allment akseptert at sykdom i stor grad er kulturelt og historisk relatert fenomen, mangler medisinen et systematisk anlagt humanvitenskapelig perspektiv på helse og sykdom. Vi trenger modeller for å forstå kroppen som et system som er innvevd i kommunikative relasjoner med sine kulturelle omgivelser (Ekeland 2000). Vi trenger kunnskap som integrerer kroppen som natur og kroppen som kultur, som oppfatter biologiske prosesser og mentale prosesser som to aspekter ved den samme helheten. Fenomenologisk perspektiv på kroppen kan bidra til en slik forståelse (Engelsrud 1992, 1997). Kunnskap om å være syk må utvikles gjennom andre vitenskapstradisjoner enn den naturvitenskapelige tradisjon med kunnskap om sykdommen. I møte med pasienter med kroniske lidelser kommer den biomedisinske kunnskapen til kort. Dette har lærings- og mestringsvirksomheten tatt inn over seg. I samarbeidsmodellen anses brukerkunnskap og fagkunnskap som likeverdige, og modellen tar sikte på at fagfolk skal kunne utvide sin kunnskap og sin forståelse av ulike typer kunnskap gjennom samarbeid med brukerne.

#### 4.4.2 Fagkunnskap

Kunnskap er et vanskelig vitenskapsteoretisk begrep, og en rekke ulike kunnskapsformer beskrives. Vi vil i denne rapporten ikke gjøre forsøk på å definere kunnskap, men velger å

omtale to typer kunnskap - brukerkunnskap og fagkunnskap - siden det er sentrale begreper i lærings- og mestringsmodellen.

Medisinsk fagkunnskap er generell, og den må gjelde de grupper den skal anvendes på. Generaliserbarhet eller overføringsverdi er sentralt i forskning for å fremskaffe medisinsk kunnskap. Klinisk kunnskap handler om hvordan denne kunnskap anvendes i praksis, i forhold til enkeltpasienter. Klinisk kunnskap læres gjennom utdanning og gjennom erfaring, ikke minst gjennom møte med pasienter; det dreier seg om kunnskap om hvordan sykdommen arter seg hos menneskene og hvordan menneskene opplever disse sykdommene.

De aller fleste LMS har læringstilbud rettet mot mennesker med diabetes og kronisk obstruktiv lungesykdom. Av kroniske sykdommer er disse kanskje de som den biomedisinske sykdomsmodellen er best egnet for. For eksempel er diagnosen diabetes en hensiktsmessig diagnose fordi sykdommen har kjent årsak, velkjente symptomer og fremfor alt fordi medisinen kan tilby en virksom behandling. Likeledes er livsstil og levevaner av avgjørende betydning for sykdomsutviklingen, for liv og død. Medisinsk fagkunnskap er av avgjørende betydning for mennesker som lever med diabetes. For brukerne er det også vesentlig å ha denne medisinske kunnskapen og vite hvordan man kan anvende den i hverdagen for å få et "bedre liv". Når det gjelder sykdommer der vi ikke kjenner årsaken eller ikke har virksom behandling selv om vi kjenner årsaken, får medisinsk kunnskap mindre betydning og brukerkunnskap tilsvarende større. I Familieprosjektet ble det arrangert kurs på tvers av diagnoser, og her syntes 78 % at møte med andre foreldre var viktigst. I tilbud for barn med diabetes og astma syntes derimot 71 % at faglig informasjon var viktigst (Rapport fra Familieprosjektet). Pasienter med artittplager hadde selv utviklet en rekke strategier for å håndtere hverdagens utfordringer (Kralik 2004).

Lærings- og mestringssettene er knyttet til spesialisthelsetjenesten, og spesialisert medisin er fagfolkenes kunnskapsbase. Mange er grenspesialister med svært mye kunnskap på et begrenset felt. Det vil prege fagkunnskapen, overveiende medisinsk kunnskap, som bringes inn i læringsoppleggene. Helsepersonell i primærhelsetjenesten ville trolig ha brakt inn annen medisinsk kunnskap. For eksempel har allmennleger i primærhelsetjenesten en annen erfaringskunnskap enn spesialister i sykehus.

#### 4.4.3 Brukerkunnskap

Brukerne og pårørende vet noe viktig om å ha kroniske sykdommer, og derfor er deres kunnskap nødvendig i helsetjenesten. Det er brukeren og hans/hennes familie som kan fortelle hva de synes er viktig for ham/henne i hans/hennes situasjon. I tillegg til at de fleste brukere i dag har mye medisinsk kunnskap om sykdommen de lider av, omfatter brukerkunnskap på individnivå det enkelte menneskets livserfaring, inkludert erfaring med å ha en kronisk sykdom eller å ha en pårørende som har en kronisk sykdom, det omfatter erfaring med konsekvenser av å ha sykdommen og eventuelt erfaringer fra møtet med helsevesenet.

Brukerens kunnskap om seg selv er individuell kunnskap. I hvilken grad er kunnskapen overførbart til andre enn den som har ervervet kunnskapen? Brukerkunnskap på gruppenivå omfatter akkumulert kunnskap om å være bruker eller pårørende; en rekke historier som samlet kan gi oss vesentlig kunnskap om hvordan det er å ha kroniske lidelser. På midten av 1970-tallet begynte forskere innen medisinsk sosiologi å studere sykdomserfaringer. Strauss og Glaser rettet i sin studie fra 1975 oppmerksomhet mot menneskers erfaringer og opplevelser av egen sykdom (Svensson 1998). Forskning på feltet har benyttet kvalitative metoder som case-studier og dybdeintervjuer, og det er drevet betydelig begreps- og teoriutvikling. Denne forskningen har tatt utgangspunkt i at livet er en helhet og at sykdommen må forstås ut fra den rammedes hverdags situasjon og ut fra denne personens eget perspektiv (Svensson 1998). Hva betyr sykdommen for den som rammes av den? Noen forskere peker på *usikkerhet* som det mest grunnleggende aspektet ved kronisk sykdom, mens andre beskriver sykdom som *avbrudd i biografien*. Strauss og medarbeidere betegner

alle tiltakene man må gjennomføre når man rammes av sykdom for *arbeid* for å illustrere hvor gjennomgripende omstillingsprosesser det kan dreie seg om. Uttrykket *levd sykdom* foreslås for å fremheve at sykdom må ses som noe som oppstår for mennesker i hverdagslivet (Svensson 1998).

Helsevesenets håndtering av pasienter med kronisk sykdom innebærer et samspill mellom helsevesenet og folks hverdagsliv, og det krever at helsevesenet har kunnskap om pasientenes liv utenfor sykehus. Dette er sentralt i LMS-konseptet.

#### 4.4.4 Likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap

Kjernen i LMS-ideologien er at brukerkunnskap og fagkunnskap er likeverdig. Dette er forutsetningen for likeverdig samhandling mellom erfarne brukere og tverrfaglig helsepersonell i å utvikle læringstilbud.

LMS-ideologien stiller visse krav til brukere som skal delta i dette samarbeidet. Blant annet må de ha erfaring med sykdommen (selv eller som pårørende) og de må kjenne andre som har sykdommen. Slik sikres nettopp akkumulert brukerkunnskap - en kunnskap som gjelder ut over akkurat den eller de brukerne som er med på å utvikle læringstilbudene. En brukerrepresentant må ha evne til å generalisere sin personlige kunnskap om seg selv. Likevel er det viktig å være klar over at denne kunnskapen ikke nødvendigvis gjelder for alle mennesker som har denne sykdommen, og slik ikke for alle brukerne som deltar i læringstilbudene. Det er ikke sikkert at det som gjelder for gruppen, gjelder for akkurat disse brukerne.

Fagfolk trenger brukernes kunnskap om seg selv, og LMS modellen skal bidra til at fagfolk tilegner seg denne kunnskapen. Ved å samarbeide med brukerne i å planlegge, gjennomføre og evaluere læringsoppleggene, blir fagfolk nødt til å (forsøke å) innta brukernes perspektiv og lære av dem som vet hvor skoen trykker. I intervjuene fortalte LMS-ansatte at fagfolk lærer av brukerne når de arbeider etter denne modellen. Fagfolkene får høre erfaringer fra dagliglivet som synliggjør utfordringer de ikke visste om, de oppdager at tidligere pasienter ikke har så mye kunnskap som de trodde etter å ha fått informasjon på avdelingen, og de oppdager at pasientene likner nokså mye på dem selv.

Brukerne lærer; de lærer om sykdommer og om å mestre utfordringer sykdommene innebærer. Gjennom samhandling i gruppene kan brukere også trolig endre sin holdning til seg selv ved å bli mer trygg på egen kunnskap, på egne erfaringer, egne vurderinger og på at de selv er de som best vet hva de trenger og hvordan de skal leve. De kan forstå at medisinsk kunnskap er egnet for å forklare sykdommen, mindre for å forstå og håndtere livet med sykdommen. Betingelse for at brukerne styrkes, er anerkjennende samhandling, og det betinger betydelig kompetanse hos dem som leder gruppene.

Fagfolk i helsevesenet har tung tradisjon for å være spesialister, og å endre innstilling til hva som er kunnskap og hvem som besitter kunnskapen kan bli en krevende prosess. Ikke desto mindre er det skjedd betydelige endringer på dette feltet de senere årene. For eksempel har allmennleger lenge argumentert for et skifte i oppmerksomhet, fra sykdom og risiko til pasientens egne ressurser og håndteringsstrategier (Malterud 1999, Hollnagel 2000, Walseth 2004). Videre argumenteres for likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap; allmenntilnærings litteratur kan bidra med både teoretiske perspektiver og metodiske tilnæringer på dette området (Malterud 1990, Lunde 1990, Berg 1999, Nessa 2000, Stensland 2000).

#### 4.5 Likeverdig samhandling

Brukermedvirkning er kjernen i LMS-virksomheten. Brukermedvirkning kan betraktes både et virkemiddel og å ha en egenverdi. Helsetjenesten trenger brukermedvirkning for å rette opp svikt og skape bedre tjenester. Brukermedvirkning kan styrke bedringsprosessen fordi brukernes egne valg og ressurser blir tatt på alvor. Kronisk sykdom kan påvirke selvbilde og

evne til initiativ. Hvis brukeren i liten grad klarer å påvirke omgivelsene, oppstår eller styrkes lært hjelpeløshet, som igjen skaper økt passivitet og et svekket selvbylde. Brukermedvirkning har også en egenverdi fordi mennesker som søker hjelp gjerne vil styre over viktige deler av eget liv, motta hjelp på egne premisser og bli sett og respektert i kraft av sin grunnleggende verdighet.

Reell brukermedvirkning fordrer en endring både i den tradisjonelle pasientrollen, hvor brukeren er en passiv mottaker, og i fagutøverrollen, hvor denne sees på som ekspert. Fagfolkene må være villige til å oppgi sin suverene posisjon og se på brukeren som en helt nødvendig medspiller i arbeidet. Fagpersonen må gå fra å være "ekspert" til å bli en samarbeidspartner, der fagkompetansen tilrettelegges og formes på brukerens premisser og ut fra brukerens behov. Dette er ikke helt nye tanker i helsevesenet. Hafting lanserte i 1997 følgende mål for allmennmedisinsk arbeid: "Å bidra til å sikre menneskene rett og plass til å være handlende subjekter i eget liv" (Hafting 1997). LMSs samarbeidsmodell er velegnet for å fremme slike holdningsendringer gjennom strukturert samarbeid mellom brukere og fagfolk. I dette samarbeidet kan LMS-ansatte støtte og oppfordre brukerne til å se på seg selv som eksperter på sitt eget liv, og til å kunne målbære sine mål, behov og ressurser overfor andre.

LMS-ideologien om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap kommer til uttrykk i praksis i samarbeidsmodellen der erfarne brukere samarbeider likeverdig med tverrfaglig helsepersonell om å planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbud. Gjennom at samarbeidsmodellen sikrer brukermedvirkning, tenkes læringstilbudene å bli bedre. Samarbeid etter denne modellen vil kunne bidra til å endre folks, både fagfolks og brukeres, holdninger til kunnskap og egen rolle og slik bidra til økt brukermedvirkning også i andre deler av helsevesenet. Brukerne og ansatte har likeverdig men ikke lik kompetanse, og det er på grunn av sin fagkompetanse at ansatte kan være til hjelp. Hjelperen må ha andre innsikter og bidra med andre perspektiver enn den som søker hjelp, ellers er det ingen grunn til å søke hjelp hos denne hjelperen. Fagfolk må fortsette å være fagfolk, og brukermedvirkning må ikke medføre at fagfolk fraskriver seg sitt ansvar og abdiserer. Flere informanter fra lokale LMS bemerket at likeverdig samarbeid mellom brukere og fagfolk ikke må medføre ansvarsfraskrivelse fra fagfolk, de understreket at fagfolk må vite når hva er riktig.

For at brukerne skal være samarbeidspartnere må de også settes i stand til å påvirke, og brukermedvirkning forutsetter at brukeren har kompetanse og ressurser, og vet en del om "hva som hjelper". For at brukermedvirkning skal bli en realitet, er det derfor nødvendig at brukerne både som enkeltindivid, som gruppe og som organisert størrelse tilføres kompetanse og ressurser. Dette fordrer opplæring av brukerne. Nasjonalt kompetansesenter mener at opplæring av brukerne er brukerorganisasjonenes oppgave, både å utdanne likemenn og å skolere brukerrepresentanter til å delta i pasientopplæring. LMSs oppgave bør være å støtte brukerorganisasjonene i deres arbeid, for eksempel ved å gjøre dem kjent for brukere, evt. formidle kontakt, legge ut informasjon på nettsiden og stille lokaler til disposisjon for organisasjonenes samlinger.

I intervju fortalte lokale LMS stort sett ikke om problemer med å samarbeide med brukerorganisasjoner. De hadde ikke vært vanskelige å få med; noen ganger har organisasjonene selv tatt initiativ til samarbeid, både til å opprette LMS og til å utvikle ulike læringstilbud. Derimot strever mange LMS med å få tak i brukere til læringstilbudene. Noen brukerorganisasjoner er små og har få aktive medlemmer, og noen pasienter har diagnoser der det ikke finnes noen organisasjon på stedet. Noen brukere er utslitt av å delta gang på gang. Mange LMS jobber sammen med Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) lokalt.

Flere informanter understreket at erfarne brukere ikke nødvendigvis er egnede brukere, selv om de tilfredsstillende formelle kriteriene. Noen kan være for beskjedne og tilbakeholdne og enkelte ganger har LMS-ene opplevd at brukerne ikke mestret oppgaven, og at dette ble uheldig for deltakerne. Refleksjonsnivå og andre erfaringer i livet også er viktig for egnethet.

Likeverd i samhandlingen – noen dilemmaer

LMS metoden er basert på likeverd mellom fagkunnskap og brukerkunnskap, men det er ulike typer kunnskap. Fagkunnskapen er universell og kontekstfri. Brukerkunnskapen er personlig og kontekstbunden. I samarbeidsgruppa snakker fagpersonen om sykdommen ut fra sin faglige kunnskap om den, om objektiv medisinsk kunnskap, mens brukerne snakker om egne erfaringer med sykdommen, de snakker om seg selv som syke – det subjektive syke mennesket. Det spørres om det i utgangspunktet er en ubalanse i denne samhandlingen i det det står mest på spill for den som skal fortelle om seg selv og egen sårbarhet (Vetlesen 2001). Det kan være krevende for fagfolk å møte brukeren som subjekt og vise innlevelse i hans/hennes historie om det å være syk, samtidig som de skal formidle det som i medisinen oppfattes som objektiv kunnskap om sykdommen (Malterud 2001).

LMS-arbeidet har som målsetning å fremme mestring, og i læringsgruppene rettes oppmerksomhet mot de lure knepene. Det kan gjøre det vanskelig å komme med erfaringer som viser at en ikke mestrer så godt. Likeledes kan det å fortelle om smertefulle erfaringer lett fremstå som sutring.

#### 4.5.1 Kommunikasjon – gjensidig respekt

Likeverdig samhandling mellom brukere og fagfolk krever gjensidig respekt. Brukeren må anerkjennes - møtes med en grunnleggende respekt for sitt opplevelsesmessige perspektiv, dvs. respekt for brukerperspektivet (Schibbye 1996). Brukers og hjelpers perspektiv er like riktig og like viktig. Respekt handler om å forsøke å se saken fra den andres utkikkspunkt, hvordan ser problemet eller løsningsforslaget ut fra hennes posisjon? Dette er en krevende posisjon, spesielt hvis den andre er veldig forskjellig fra en selv, hvis hun for eksempel kommer fra en annen kultur, har annerledes oppfatninger av virkeligheten eller et helt annet verdisyn. For å forstå den andre må jeg interessere meg for og snakke med henne. Jeg må være åpen, varsom og spørrende. Dette er krevende. Mange lokale LMS beskrev dette som kanskje den største utfordringen i arbeidet og savnet mer kompetanse på feltet. Det finnes mye teori på dette området, først og fremst innen psykologisk litteratur. Innen medisinen er det stort sett psykiatere og allmennleger som har vært opptatt av samhandling. I litteraturen beskrives god samhandling med litt ulike begreper: Anerkjennelse (Schibbye 1996), respekt (Ihlen 1997), empati (Code 1994, More 1996), men hovedpoengene er de samme.

Å innta et brukerperspektiv er ikke det samme som å være enig. Brukeren og fagmennesket kan godt være uenige, men fagpersonen må ha respekt for den andres perspektiv og innrømme ham/henne retten til den annerledes oppfatningen. Å kunne innta den andres perspektiv er ikke en ferdighet man lærer og deretter kan, men et ideal - en holdning man hele tiden må strebe etter. Man kan aldri forstå den andre fullt ut.

## 4.6 Fra fagstyrt rehabilitering til selvstyrt mestring

### 4.6.1 Mestringsperspektivet

Helsevesenet er fortsatt sviktorientert og har tendens til å forstå sykdom som en enhet som rammer mennesket. Fokus blir sykdommen, mens det syke mennesket ofte mistes av syne. Helsearbeidet trenger oppmerksomhet mot og teorier om alternative forståelsesmåter og tilnæringsmetode. Mestring kan være et slikt perspektiv (Havik 1989, Antonovski 1991, Sommerschild 2001). Mestring er en sentral verdi i arbeid med kronisk sykdom. En overordnet målsetning for læringstiltakene ved LMS er at de skal bidra til å fremme selvstendighet og evne til å mestre eget liv for mennesker med kroniske lidelser.

Det ser ut til at man, ut fra LMS-tankegangen, ser mestring som mulighet (Sommerschild 2001), og det gjør mestringsperspektivet til en fruktbar tilnærming. Å legge et mestringsfokus handler om å legge vekt på det som fungerer og bygge på det som virker i



stedet for å reparere det syke. "God og aktiv mestring setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med og det du selv kan være med på å endre" (Ideologi og metode for LMS)

Samtidig kan mestring være et problematisk begrep når det assosieres med å vinne eller bli enda flinkere. Slik forstått kan mestring bidra til å legge stein til byrden for folk som strever med å håndtere problemene sine. I vår tid er det et ideal å være uavhengig og selvhjulpne, og respekt knyttes til det å greie seg selv. Det kan synes som at mennesker som er avhengig av støtte fra andre, ikke innrømmes fullt verd (Vetlesen 2004). Et slikt syn må utfordres av fagfolkene, og en forståelse av menneskeverdet som uavhengig av prestasjon eller ytre forhold må ligge fast. Avhengighet er et grunnvilkår i et hvert menneskes tilværelse og derved noe som definerer hva slags vesener vi er: et kjennetegn ved det som gjør oss trengende og verdige samtidig. Mennesket har ukrenkelig egenverd rett og slett i kraft av å være menneske, slik at respekten som tilfaller en er uavhengig av ytre forhold, som selvhjulpnehet og hjelpebehov. Det snakkes mye om å bistå brukere i å bli selvstendige og selvhjulpne, men selvhjulpnehet og uavhengighet må ikke knyttes til vedkommendes verd og krav på respekt. Poenget med LMSs læringstilbud er at de skal fremme empowerment (se senere). Det kan være en fare hvis for mye oppmerksomhet rettes mot mestring og å klare seg selv. Fagfolks sterke ønske om å fremme mestring kan føre til en compliance-tenkning der fagfolk kan formidle implisitt hva man bør velge.

Noen dilemmaer

I intervjuene ble det snakket mye om livsstilsendringer – sunnere livsstil og bedre helsevaner med riktig kost og mer mosjon. Når mye oppmerksomhet rettes mot sammenhengen mellom livsstil og sykdom, kan folk med "dårlige" helsevaner føle seg bebreidet for egen sykdom, spesielt hvis de heller ikke greier å legge om til en sunnere livsstil. Et sentralt spørsmål er om det er lov å velge "feil". Verdivalg kan være ulikt fra menneske til menneske. For å forstå folks valg og prioriteringer, er det kanskje nødvendig å vite hva slags mening de knytter til hendelser i livet, for eksempel det å bli syk og måtte leve med en sykdom.

LMS ideologien er basert på å dreie oppmerksomhet fra sykdom til ressurser og mestring. Hva er ressurser? Allmennleger har vært opptatt av å rette oppmerksomhet mot pasientens ressurser i lege-pasientkonsultasjonen, og understreker at leger må trene seg til å oppdage pasientens ressurser (Hollnagel 2000, Malterud 1999). Ressurser er individuelt og kan forstås ulikt av en ung, frisk, veltrent, velutdannet mannlig lege og en gammel, syk kvinne uten utdanning.

Hva slags mestring er god mestring? Folk er ulike og har ulike strategier for å håndtere utfordringer. Uttrykket "aktiv og god mestring" anvendes (Helepedagogikkboka s. 61). Man kan få inntrykk av at "aktiv" er riktig og "passiv" er feil. Noen ganger kan kanskje det å ikke overbelaste eller ikke gjøre for mye være god mestring?

#### 4.6.2 Rehabilitering

Tilbudene ved lærings- og mestringssentrene vil som regel komme inn i en fase i brukerens sykdomsforløp der oppmerksomheten rettes mer mot rehabilitering enn behandling, og det vil være naturlig å se tilbudene i sammenheng med brukerens øvrige rehabiliteringstiltak. Ved rehabilitering dreier det seg om behov for flere typer tiltak som går over tid. Forskrift om habilitering og rehabilitering definerer rehabilitering slik:

"Habilitering og rehabilitering er tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet". Brukermedvirkning vektlegges.

Rehabiliteringstenkningen er tungt medisinsk forankret og baserer seg tradisjonelt på en medisinsk modell der sykdom sees som en enhet som kan kureres. Selv om brukerstyring vektlegges i rehabiliteringsarbeid, er nok rehabiliteringen fortsatt i stor grad fagstyrt.

Kanskje kan det være mer hensiktsmessig å snakke om recovery - tilfriskning?

#### 4.6.3 Recovery - tilfriskning

Recovery-begrepet handler om å komme seg helt eller delvis. Pat Deegan, som er professor i psykologi og som fikk en schizofrenidiagnose som 17-åring, skriver at en av de vanskeligste tingene å akseptere var at recovery ikke er det samme som å bli bra (Deegan 1996, 1997). Hun understreker at recovery er en innstilling, en måte å tilnærme seg dagen og utfordringene hun møter. At hun er i recovery betyr at hun har visse begrensninger og ting hun ikke kan gjøre, men hun forsøker å se muligheter for ting hun kan gjøre. Hun beskriver recovery som å sitte i førersetet i sitt eget liv.

Recovery er ikke en mirakelkur. Det betyr ikke at lidelsen er over. Deegan beskriver hvordan hun hver dag må stå opp og bekrefte sin intensjon om å forbli hel og arbeide med sin recoveryprosess. Poenget i recoveryprosessen er på en aller annen måte å lære å verdsette seg selv. Recovery betraktes som en dypt personlig og unik prosess som omfatter endrede holdninger, verdier, følelser, ferdigheter og/ eller roller. Det er en måte å leve på som gir et tilfredsstillende og konstruktivt liv med håp innenfor rammen av de begrensninger sykdommen skaper. Et levende håp er avgjørende viktig!!

Verdigrunnet inkluderer en dyp respekt for andre menneskers subjektivitet, en tro på at de kan handle og endre sin situasjon, en forståelse av at makt ikke er endelig, men kan deles og skapes og en villighet til å være glad i og bli forandret av dem vi hjelper. Utgangspunktet for recoverytradisjonen er at det er mye å lære av dem som er blitt bedre; av folks egne beskrivelser av bedringsprosesser. Dette er viktig kunnskap for hjelperne slik at de kan skape endringsbetingelser ved å formidle optimisme og bidra til håp. Denne tenkningen er helt i tråd med LMS-ideologien og omsatt i den konkrete samhandlingsmodellen. Sentralt i historiene står meningsdimensjonen, dvs. at dagens problemer får mening fordi de settes i sammenheng med andre livshendelser, får en forklaring eller kan brukes til å forstå og hjelpe andre. Det krever at det er rom for den subjektive erfaring og de langsomme prosessene.

I videreutviklingen av lærings- og mestringsideologien kan det trolig være hensiktsmessig å hente teoretiske perspektiver og praktiske erfaringer fra recovery-litteraturen (Deegan 1996, 1997, Thesen 2001, Kogstad 2004)

Noen dilemmaer

Et dilemma er om det kan ha uheldige konsekvenser at fagfolk i så stor grad skal inn på brukernes hjemmearena. For folk som har sykdommer der medisinen ikke kan tilby verken behandling eller effektive råd, vil kanskje råd fra andre være like nyttig. Det er viktig å huske at helsen ikke er det eneste vi mennesker har. Når det gjelder å beholde verdigheten eller finne mening i en vanskelig livssituasjon, er det ikke sikkert helsevesenet er den rette instans til å gi råd.

#### 4.7 Maktperspektivet

Likeverdige samarbeid mellom brukere og fagfolk er en utfordring av flere grunner. En er at makt er ulikt fordelt. Fagfolkene har mer makt som ligger i rollene de har i kraft av å arbeide i helsevesenet. Mest makt i denne sammenhengen har legene.

### *Modellmakt*

I tillegg til strukturell makt har helsepersonell også det Bråten kaller modellmakt (Bråten 1998). Han beskriver den spesielle formen for avmakt som oppstår når andre tilskrives å være kilde til endegyldige fasisvar innen et bestemt felt. Et slikt område er den medisinske, naturvitenskapelige kunnskapen. I samarbeidet mellom brukere og helsepersonell kan brukere lett bli "bergtatt" av fagfolks perspektiv på en måte som utradierer deres eget. Medisinsk kunnskap er integrert i folks lekmanperspektiv, den har stor tillit i samfunnet, pasienter er helt avhengig av den og derfor sikkert også tilbøyelig til å ha ekstra stor tillit til den.

Lærings- og mestringssentrene samarbeidsmodellen legger opp til maktutjevning mellom de to grupper, og det kan hjelpe. Det er imidlertid viktig å være oppmerksom på at makt kan utøves subtilt, og da er det vanskeligere å opponere mot den. Empowerment - tenkningen kan bidra til å motvirke dette.

#### 4.7.1 Empowerment

Empowerment-bevegelsen markerer opposisjon mot den etablerte tenkningen innen helsevesenets tilnærming til behandling og rehabilitering (Askheim 2003). Ordet empowerment viser at begrepet har med overføring av makt å gjøre. Til grunn ligger et syn på mennesket som et subjekt som er den fremste eksperten på sitt eget liv og som selv vet best hva som er bra, nyttig og viktig for ham eller henne. Empowerment rommer en individuell og en strukturell dimensjon. Den individuelle er rettet mot prosesser og aktiviteter som har til hensikt å øke individets kontroll over eget liv ved å bidra til mer selvtillit, bedre selvbilde og økte kunnskaper og ferdigheter slik at vedkommende kan identifisere faktorer som begrenser muligheter for egenkontroll. Den strukturelle dimensjonen omfatter barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikhet, urettferdighet og manglende muligheter til å ha kontroll over eget liv. Det sentrale er å se sammenhengen mellom livssituasjonen den enkelte er i, det personlige, og det samfunnsmessige eller politiske.

Brakerstyring baserer seg på en empowerment-tenkning. Tjenestebrukerne krever rett til selv å bestemme innholdet i sine hjelpetilbud og rett til å velge hvordan de vil leve. Empowerment handler om maktoverføring og er en ideologi som har som målsetning å gjøre maktubalansen mellom hjelper og bruker mindre. Profesjonelle som vil arbeide ut fra et empowerment-perspektiv må derfor ha en bevisst holdning til egen rolle og til hvordan de ser på og handler i forhold til dem de skal betjene. Spørsmålet innenfor et empowerment-perspektiv er om og hvordan en som profesjonell yrkesutøver kan legge forholdene til rette for at brukerne selv kan ta makt og gjenvinne styring over eget liv.

Maktubalansen kan reduseres noe ved at fagfolk deler sin fagkunnskap og gir brukerne informasjon. Dette er kjernen i LMS-modellen. Problemstillingen berører selve hjelperrelasjonen, men også rammevilkårene som de profesjonelle arbeider innenfor, og den stiller spørsmål om profesjonenes vilje til å gi fra seg makt.

#### 4.7.2 Språk og makt

Sykdom setter verdier på prøve, og er av de erfaringer mennesker kan ha med avmakt (Meyer 2000). Å fortelle historier er en strategi for å håndtere sykdomsopplevelsen (Edgar 2005). Historiefortelling kan hjelpe folk til å sette aktuelle hendelser inn i en meningssammenheng, til å (gjen)skape kontinuitet mellom fortid, nåtid og fremtid og skape en sammenhengende ramme for å fortsette et meningsfylt dagligliv. Pasienten forteller om sine erfaringer.

I LMSs læringsopplegg bidrar brukeren med sin historie. Men den enkeltes historie er mer enn det; den kan tjene som eksempel eller belyse noe allment. I læringsoppleggene kan brukernes fortellinger lett støte an mot fagfolks ekspertspråk i gruppene. Når ens erfaringer om sykdom og lidelse støter an mot helsevesenets ekspertspråk, er det lett å føle seg

avmektig (Meyer 2000). Vi skaper oss en identitet og en måte å være i verden på som er tett knyttet til språket. Når språkliggjøring av individuelle erfaringer ikke blir forstått eller anerkjent som legitim, er det lett å føle seg avvist også som menneske. Fagfolk må være oppmerksomme også på sin modellmakt og være bevisst på å gi brukerne rom for å komme med sitt. Dette kan være utfordrende i læringsgruppene. Pasientenes historier kan lett få preg av lidelseshistorier og elendighetsbeskrivelser som man gjerne vil unngå i gruppene fordi det kan gjøre det vanskelig å fremme ressurser og mestring. Derfor rettes oppmerksomhet mot hvordan man takler hverdagen og lure knep. Imidlertid er det å fortelle historier en måte vi som mennesker bruker for å mestre og bearbeide vansker. Hvis disse historiene avvises, kan det oppleves som at fortelleren avvises.

## 4.8 Forskning

Å "bidra til og delta i forsknings- og utviklingsarbeid innen fagfeltet" er en av Nasjonalt kompetansesenters åtte pålagte oppgaver.

Nasjonalt kompetansesenters utviklingsarbeid er beskrevet ovenfor. Intensjonen var at NKLMS skulle drive egen forskning. Heidi Kvalvaag ble ansatt som forsker ved NKLMS 1. februar 2003. I referat fra møte i referansegruppa 12.2.2003 skisseres flere forskningsoppgaver for NKLMS, som å knytte kontakt med etablerte forskningsmiljøer, stimulere til forskning innen LMS-feltet og bidra med forskningsformidling til praksisfeltet og myndigheter. NKLMS har et stort nettverk som gir mulighet for utveksling av kunnskap med praksisfeltet, og målsetningen var å bygge opp et forskningsmiljø for helsepedagogikk og brukermedvirkning.

Innen de snevre personellmessige ressursene Nasjonal kompetansesenter har hatt har de ikke utviklet forskningsaktivitet ved senteret. Nasjonalt kompetansesenter har prioritert arbeidet med kompetansespredning, og å bygge opp et forskningsmiljø ved senteret ble lagt på is. I stedet valgte NKLMS å opprette kontakt med flere aktuelle forskningsmiljøer for å få til forskningssamarbeid, og flere var interessert i samarbeid. Det ble ikke utviklet noe omfattende forskningssamarbeid med disse miljøene, og begrensning i personellmessige ressurser ved NKLMS antas å være hovedårsaken. Arbeid med praksisfeltet er prioritert - å få bistå sykehusene i å opprette og utvikle LMS utover i landet

Ansatte ved NKLMS har publisert to artikler i fagtidsskrifter, en bok og fire bokkapitler, kft. Kapittel 2. Heidi Kvalvaags pågående doktorgradsarbeid, "Kropp og læring – om nye tilnærminger til pasientopplæring", er et forskningsprosjekt som er knyttet til NKLMS. Videre er NKLMS er på ulike måter involvert i enkeltprosjekter; for eksempel er Liv Hopen initiativtaker til og leder for et prosjekt om å styrke brukers rolle ved individuell plan.

I intervjuene med de lokale lærings- og mestringssentrene ble det etterlyst forskning ved NKLMS. Først og fremst savnet de evalueringsmetoder for lærings- og mestringsevne og forskning på nytteverdien. Mange snakket om at brukerne var fornøyd med tiltaket, men at de ikke visste noe om betydning for endring og om brukerne hadde utbytte av læringstilbudene på lengre sikt. De understreket at mye ressurser legges i dette arbeidet, og at man må vite om det "virker".

På NKLMS er de fullt klar over dette ønsket fra de lokale LMS, men de har ikke hatt verken tilstrekkelig kompetanse eller personellressurser til å arbeide med dette. De anser dette som en stor utfordring, og et felt der det trengs god forskning. De mener det må utvikles andre evalueringsmetoder enn tradisjonelle før-etter-målinger på forhåndsdefinerte måleskalaer. På dette feltet må en gå mer i dybden for å utvikle mer omfattende kunnskap som kan gi bredere forståelse. NKLMS understreker at det trenges mange typer forskning på feltet, fra ulike perspektiver.

## 4.9 Oppsummering og anbefalinger

### 4.9.1 Fagutvikling - hvordan har NKLMS forstått og arbeidet med fagfeltet læring og mestring?

Lærings- og mestringsideologien og metoden ble utviklet gjennom "Prosjekt Lærings- og mestringscenter ved Aker sykehus", og har siden vært stort sett uforandret. Ideologien om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap ivaretar sentrale verdier i norsk sosial- og helsetjeneste. Metoden for samarbeid mellom tverrfaglig fagpersonell og erfarne brukere synes logisk ut fra ideologien om likeverdig kunnskap. Når erfarne brukere og tverrfaglig fagpersonell samarbeider likeverdig, vil mennesker med kroniske sykdommer sannsynligvis få bedre læringstilbud og derved bedre hjelp til å mestre livet med kronisk sykdom.

NKLMS har så langt lagt mest arbeid i å spre ideologien og sørge for at den skal være forstått og grunnfestet ved de lokale LMS. Videre har Kompetansesenteret har lagt vekt på å tydeliggjøre LMSs verdigrunnlag og samarbeidsmodell for å sikre at arbeidet gjennomføres i tråd med ideologien.

Ut fra en samlet vurdering av skriftlig materiell og intervjuer både med ansatte ved NKLMS og med de lokale LMS-ene fremstår lærings og mestringsideologien som tydelig og konsistent. Brukermedvirkning er et mål for lærings- og mestringsvirksomheten. Dette krever holdnings- og atferdsendringer hos både brukere og helsepersonell. Likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap er den sentrale verdien i LMS-virksomheten. Dette er sannsynligvis et hensiktsmessig perspektiv når man ønsker å endre handlingsmønstre i helsevesenet der fagfolk tradisjonelt har vært de som har hatt kunnskapen, og brukerne har hatt liten innflytelse. Vurdert ut fra intervju med lokale LMS later modellen til å fungere godt i praksis, og det ser ut til at den er egnet til å fremme likeverdig samhandling i praksisfeltet. På lengre sikt kan dette trolig endre både fagfolks og brukeres holdning og forståelse av egen rolle. Å vurdere hvilket utbytte deltakerne i LMS-tilbudene har hatt, ligger utenfor denne evalueringen.

### 4.9.2 Teoretisk forankring

Lærings- og mestringskonseptet fremstilles tydelig og konsistent, men av foreliggende dokumentasjon (Kapittel 2) fremgår det ikke alltid tydelig hvilke verdivalg som er gjort og hvilke perspektiver som betinger ulike synspunkter. Siden kunnskap er avhengig av hvilket ståsted som er utgangspunktet, ville det etter vårt syn vært ønskelig med tydeligere redegjørelse for innfallsvinkel til feltet. Hva slags teoretisk referanseramme har vært bestemmende for de modeller og det begrepsapparat som er valgt? I Helsepedagogikkboka beskrives at hvis man tar de medisinske behandlingsbrillene av og de pedagogiske brillene på, vil man se nye ting. Pedagogiske briller beskrives ikke nærmere. I boka formidles for eksempel en del psykologiske modeller for forståelse av menneskelige reaksjoner – hva slags psykologisk teori er disse hentet fra? Hva slags teori om kommunikasjon er bakgrunn for rådene som er valgt?

Etter vår vurdering har NKLMS i for liten grad problematisert sentrale begreper innen feltet, som for eksempel "reell brukermedvirkning", "mestring", "likeverd" og "endring". Sett i lys av helsevesenets dominans, mener vi videre at det er viktig å synliggjøre maktaspektet i forbindelse med samhandling mellom brukere og fagpersonell.

Mange LMS får tilstrekkelig faglig påfyll fra NKLMS per i dag, men i intervjuene etterlyste også mange mer kunnskap, mer faglig refleksjon og mer teori som kan gi dem svar på problemer de opplever i praksis. De snakket om samhandling og om læring, for eksempel hvordan LMS-ansatte kan bistå fagfolk til å bli bedre formidlere. De var opptatt av hvordan folk lærer og hvilke faktorer som er viktig for læring i gruppene. Mange snakket om utfordringen i å arbeide i gruppe, og de følte behov for skolering i gruppeledelse slik at de kunne lære fagfolkene dette. Flere snakket om å utvikle felles forståelse for sentrale

begreper innen feltet, og noen etterlyste mer diskusjon om begreper som sykdom, helse og forebygging.

Akermodellen er enestående, og så vidt vi har kunnet bringe i erfaring er ingen identisk modell beskrevet i litteraturen. Likevel mener vi at internasjonal litteratur om pasientopplæring og likemannsledede opplæringsopplegg kan være relevant, slik at man kan nyttiggjøre seg andres erfaringer i arbeidet med å videreutvikle feltet.

Ansatte ved de lokale lærings- og mestringssentrene har gjennom flere års LMS-virksomhet blitt oppmerksom på utfordringer og dilemmaer som ikke nødvendigvis kan løses med mer teori. For eksempel snakket mange i intervjuet om utfordringen i å få til reell brukermedvirkning og om dilemmaer forbundet med brukerens rett til å foreta egne valg, eksempelvis i forbindelse med at brukeren med KOLS velger å ikke slutte å røyke. Selv om alle dilemmaer ikke kan "løses", bør de løftes fram og synliggjøres, slik at refleksjon og diskusjon kan holdes levende. En sentral oppgave for NKLMS bør være å legge til rette for disse diskusjonene. De må kjenne diskusjonene som foregår lokalt og skape egnede fora for å føre dem på et overordnet nivå. Konsensus bør neppe være målet for alle spørsmål, men bevissthet om at dilemmaer og konflikter finnes i feltet.

#### 4.9.3 Framtidig forskning og fagutvikling ved NKLMS

Ut fra tilgjengelige skriftelige kilder knyttet til LMS-virksomheten og tilbakemelding fra lokale LMS er det vår oppfatning at forskning og fagutvikling bør styrkes vesentlig ved NKLMS. NKLMS bør ha et overordnet ansvar for forskning på lærings og mestringfeltet, noe som innebærer å ha oversikt over nasjonal og internasjonal forskning på feltet og å koordinere videre kunnskapsutvikling og forskningsvirksomhet innen feltet. Senteret bør til enhver tid både ha oversikt over forsknings- og kunnskapsområdet, ha kontakt med forskningsinstitusjoner som universitet og høyskoler og selv delta i forskningsarbeid. Det krever et tett samarbeid med regionale kompetansesentra og lokale LMS for å ha oversikt over hva som foregår "det ute" slik at aktivitet kan koordineres og kontakt formidles. Forskning og fagutvikling vil naturligvis også foregå lokalt og regionalt, og enkelte prosjekter er allerede i gang som et samarbeid mellom regionale og lokale lærings- og mestringssentra og universitet og høyskoler. Etter vår mening bør imidlertid forskningen koordineres på nasjonalt nivå.

Forskning på lærings- og mestringfeltet må være tverrfaglig og tverrvitenskapelig. Filosof Harald Grimen argumenterer for at helsefagene er like bundet til humanvitenskapene som til naturvitenskapene (Grimen 2000). Han mener at de best tilgjengelige forklaringene på sentrale aspekter ved helsefagene finnes i humanvitenskapene. Her finnes begreper, teorier og modeller for å studere tre sentrale sider ved sykdom og helse: mening, sosiale relasjoner og historie. Helsefagene trenger begreper som beskriver verden fra handlende personers perspektiv. Folk handler ut fra den betydningen og verdien ting har for dem, og denne forståelsen har stor forklaringskraft. Helsefagene trenger troverdige forklaringer på hvorfor folk handler som de gjør når det gjelder helse og sykdom. Sosiale relasjoner betydning kan best forstås ved hjelp av begreper som samhandling, rolle, institusjon, klasse, utilsiktede virkninger, kultur, makt osv., begreper som viser til strukturelle betingelser som menneskene handler innenfor. Samfunnsfaglige begreper, teorier og modeller kan gi de beste tilgjengelige forklaringene på slike fenomener.

Våre vurderinger omkring ressurser og bemanning omtales nærmere i kapittel 7.

## 5 Kompetansespredning

Under kompetansespredning vil vi omtale følgende tre av Nasjonalt kompetansesenters oppgaver:

- Sikre nasjonal kompetanseoppbygging, nettverksbygging og spredning av kompetanse<sup>2</sup>.
- Rådgivning og faglig støtte til andre sykehus m.m. - være rådgivende instans.
- Delta i undervisning både i grunn-, etter- og videreutdanning.

Ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter har lagt mye vekt på kompetansespredning og brukt det meste av tid og ressurser til dette arbeidet. Vi har derfor lagt mye arbeid i å evaluere denne delen av virksomheten. Dette kapittelet bygger først og fremst på data fra intervju med ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter og ved de lokale lærings- og mestringssentrene, hovedsakelig lederne. Først omtales hva ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter har gjort for å spre kompetanse og dernest hva slags bistand de lokale LMS har fått. Videre vurderes forhold mellom arbeidsmetoder og oppnådde resultater. Til slutt skisseres de lokale lærings- og mestringssentrenes ønsker for Nasjonalt kompetansesenter og våre anbefalinger.

### 5.1 Arbeidsmetode

Ansatte ved Nasjonal kompetansesenter fortalte i intervju at de har lagt det aller meste av arbeidsinnsatsen i å bidra til (1) å få opprettet lokale lærings- og mestringssentre og (2) å spre lærings- og mestringssideologien og metoder for praktisk arbeid. De har ønsket å bistå de lokale LMS i å etablere sin virksomhet etter LMS-ideologien og i å gjennomføre pasient- og brukeropplæring i praksis etter LMSs metode for samarbeid mellom tverrfaglig fagpersonell og erfarne brukere.

Metoder Nasjonalt kompetansesenter har anvendt for oppnå dette, har vært veiledning, rådgivning, samlinger, konferanser, kursvirksomhet, foredragsvirksomhet og forvaltning av stimuleringsmidler.

#### 5.1.1 Besøk

Ansatte ved Nasjonalt kompetansesenter har anvendt ulike strategier for å spre kompetanse. For eksempel har de utvist utpreget gjestfrihet som har resultert i ca. 7000 forhåndsplanlagte oppmøter årlig ved NKLMS; i 2005 besøkte 7800 personer senteret etter forhåndsavtale. Av disse besøkende var ca 5000 på en eller annen måte involvert i læringstilbud, inkludert ved lokalt LMS Aker. Besøkende har ellers komme fra sykehus, kommunehelsetjeneste, høyskoler, brukerorganisasjoner, tidsskrifter m.m. 10 - 20 helsepedagogikkurs er blitt gjennomført årlig. I tillegg til forhåndsmeldte besøk har 40 - 45 mennesker daglig kommet uanmeldt på besøk til NKLMS - pasienter, pårørende, studenter og helsepersonell.

---

<sup>2</sup> selv om pkt 3 både dreier seg om kompetanseoppbygging og -spredning

Ofte har NKLMS fått besøk av hele grupper som har vært bredt sammensatt av brukere og fagfolk fra samme sted. De har søkt råd før de har bestemt seg for å gå i gang med å etablere egne lærings- og mestringssentra. De som har kommet på besøk, har ofte vært entusiastiske fagfolk som jobber ute i feltet. Ingen direktører fra Norge har vært her (fra Sverige kommer direktørene); det har hendt at det har komme en sjefssykepleier eller en overlege. Dette gjenspeiler at de fleste LMS her i Norge har startet rundt noen entusiastiske medarbeidere som synes dette feltet er viktig; noen ganger med støtte fra en mellomleder.

Det er fra NKLMS drevet utstrakt reisevirksomhet med besøk på LMS rundt om i landet; så godt som alle LMS i landet er besøkt eller har vært på besøk. Etter at folk har vært på besøk ved NKLMS, kan de ansatte ha blitt invitert til å holde foredrag et eller annet sted, og da har ofte mange mennesker vært samlet slik at budskapet har nådd mange samtidig.

Ansatte ved NKLMS fortalte at de har hatt følere ute hele tiden og benyttet alle anledninger til å spre budskapet når de har truffet folk i ulike sammenhenger, for eksempel har de passet på å ta kontakt med folk på kurs eller konferanser.

### 5.1.2 Råd og veiledning

Når et LMS er etablert, har NKLMS vært opptatt av å være tilgjengelige for videre råd og veiledning både gjennom besøk og per telefon og e-post. De siste årene er det, i tråd med økningen i antall LMS, imidlertid blitt mer og mer travelt, og NKLMS føler at de ville fulgt opp de lokale LMS enda bedre hvis de hadde hatt mer folk, for eksempel tatt mer kontakt og reist mer ut.

NKLMS har lagt mye arbeid i å utvikle sin hjemmeside med råd og tips, med gode eksempler og med nyttige lenker. Videre har de forsøkt å formidle kontakt mellom LMS som likner eller ligger nær hverandre geografisk hvis de selv ikke har kunnet yte bistand.

### 5.1.3 Annen formidlingsvirksomhet

I tillegg til gjensidige besøk er budskapet spredd ved rekke samlinger, kurs og konferanser og gjennom utstrakt foredragsvirksomhet, både ved kurs og konferanser og ellers. Mye er spredd gjennom foredrag, og mange har tatt kontakt og en del har kommet på besøk etter foredrag. Antall foredrag har økt år for år - til 114 foredrag, hvorav mange nasjonale, i 2005.

Samlinger har vært viktige, og det er gjennomført 3-4 LMS-samlinger årlig. I begynnelsen var NKLMS bevisst på at LMS-ene ønsket å høre om hverandre og få gode eksempler fra andre LMS. NKLMS tilstrebet å underbygge LMS-budskapet med historier fra de andre. Ofte har samlingene også hatt faglige temaer, for eksempel en LMS-samling i Bergen i 2005 der første dag var et heldagsseminar om "motivasjon og mestring", annen dag var det workshop om "Kunnskap, læring, og endring - teoretiske ståsteder og praktiske modeller for lærings- og mestringstilbud" og tredje dag handlet om livsstil og overvekt.

Det er arrangert flere store konferanser. For eksempel ble det arrangert tre konferanser i 2004:

- En temadag om hørselshemmede og rehabiliteringsbehov i samarbeid med Sosial- og helsedirektoratet
- En nasjonal konferanse om grupper: "Muligheter, utfordringer og erfaringer fra arbeid med gruppe som metode" i Oslo med internasjonale forelesere, og over 100 deltakere.
- Konferansen "Læring for livet. Samhandling fagpersoner, pasient, familie og nettverk" i Oslo. Læringsmål for konferansen: Deltakerne skal utvikle en forståelse for betydningen av sosiale nettverk ved kronisk sykdom, utvikle handlingskompetanse til å mobilisere av slike nettverk, forstå og kunne arbeide med pasienters lærings- og mestringsbehov. Plenumsforedrag, parallellsesjoner og



postere. 260 deltakere fra hele landet samt Sverige og Danmark. 33 postere og 40 ikke-komersielle stands.

#### 5.1.4 Referansegruppen

En viktig måte å jobbe på for NKLMS har vært gjennom referansegruppen. Den har bidratt til at det har vært mye lettere å få LMS-virksomhet på sykehusbudsjettene. Nå kommer det inn i bestillerdokument eller styringsdokument fra det regionale helseforetaket til helseforetakene at de skal ha et lærings- og mestringssenter. Det gjør det mye lettere å få det til for dem som starter fra bunnen av.

Nasjonale kompetansesenter opplever å ha god kontakt med departementet og med Sosial- og helsedirektoratet, som de har faste dialogmøter med to ganger i året. Sosial og helsedirektoratet er også representert i referansegruppa.

#### 5.1.5 Stimulingsmidler

Nasjonale kompetansesenter har delt ut 3 millioner kroner årlig som stimuleringsmidler for å stimulere til etablering av nye lærings- og mestringssentra. Omtrent samme beløp er delt ut til eksterne prosjekter fra Familieprosjektet. Over 30 eksterne prosjekter er tildelt midler. Stimuleringsmidler har vært en måte å øremerke midler til LMS på, og har vært et viktig virkemiddel. NKLMS fortalte at det ofte ikke skulle så store summene til for å sette i gang prosessen med å etablere et LMS; prosjektmidler kunne være et godt argument i forhold til administrasjonen. Det trengs underskrift av sjefen for å søke stimuleringsmidler, og det betyr at ledelsen dras med.

#### 5.1.6 Grunn- videre og etterutdanning

Nasjonale kompetansesenters Helsepedagogikkbok er pensum ved en høyskole. Ansatte ved NKLMS har holdt kurs i helsepedagogikk for lærere ved høyskoler. Høyskolestudenter har fått undervisning både gjennom undervisning og foredrag på skolen og ved besøk på NKLMS. Denne virksomhet har NKLMS nedprioritert til fordel for å stimulere til å etablere og å følge opp lokale LMS.

#### 5.1.7 Det viktigste har vært å grunnfeste ideologien

I sitt arbeid med kompetansespredning har NKLMS lagt hovedvekten på å spre ideologien – grunnkonseptet om at brukerkompetanse og fagkompetanse er likeverdige – og samarbeidsmodellen som beskriver samarbeidet mellom erfarne brukere og tverrfaglig fagpersonell i praktisk arbeid. De syntes hovedutfordringen, eller i alle fall det som har krevd mest tid, har vært å få grunnfestet ideologien slik at det er sikkert at den er forstått ordentlig. Det ble understreket at ideologien og arbeidsmodellen er, og skal være, enkle og lette å gripe. Poenget for NKLMS har vært å gi de lokale LMS et skjelett med ideer og strategier, men ikke kjøttet på det. Ansatte på NKLMS har mye kontakt med lokale LMS og med brukere, og de vet mye om arbeidet som forgår der ute. De vet at ideologien er godt forankret lokalt, og at konseptet stort sett ligger i bunnen for arbeidet utover hele landet. Fordi de er opptatt av at ideologien må stå fast, hadde ansatte ved NKLMS ønsket å gjøre kvalitetsutviklingsmodellen, der den samme gruppen planlegger, gjennomfører og evaluerer læringsopplegget, enda bedre, men de har ikke hatt ressurser til å videreutvikle den.

## 5.2 Nasjonalt kompetansesenters betydning for de lokale LMS

Det er per november 2005 opprettet 36 lærings- og mestringssentra, inkludert lokalt LMS ved Aker sykehus. Av intervjuene med 33 lokale lærings- og mestringssentrene fremgikk at samtlige hadde hatt kontakt med Nasjonalt kompetansesenter (evt. Lærings- og mestringssenteret Aker før det ble kompetansesenter), og alle har fått bistand i en eller annen form fra kompetansesenteret. Med få unntak har denne bistanden vært viktig for det lokale LMS.

I intervjuet ble alle LMS bedt om å angi på en skala fra 0 til 10 i hvilken grad Nasjonalt kompetansesenter hadde vært viktig for: (1) å få etablert driften av LMS, (2) å sikre driften av LMS, (3) å utvikle verdigrunnlaget, (4) å utvikle arbeidsmåter, (5) å forankre LMS organisatorisk i sykehuset, (6) å utvikle intern organisering og (7) å utvikle eksternt faglig nettverk.

Gjennomsnittelig skåre på de syv spørsmålene fordelte seg som følger:

Å få etablert LMS	8
Å sikre driften	4,6
Å utvikle verdigrunnlaget	7,8
Å utvikle arbeidsmåter	6,3
Å forankre LMS i sykehuset	3,4
Utvikle intern organisering	4
Utvikle eksternt fagnettverk	7

I det følgende rettes oppmerksomheten mot hva slags betydning NKLMS har hatt for å få etablert lokale LMS-er og hvilke faktorer som har vært viktige i denne prosessen. Deretter beskrives hva LMS-ene har savnet fra NKLMS og hva de ønsker seg framover.

### 5.2.1 Nasjonalt kompetansesenter var svært viktig for å få etablert lærings- og mestringssentrene

De aller fleste lokale LMS mente bistand fra Nasjonalt kompetansesenter hadde vært viktig i etableringsfasen. De hadde fått god hjelp som hadde vært viktig for å få etablert senteret, og mange understreket at bistand fra Nasjonalt kompetansesenter hadde vært av avgjørende betydning. Svært mange understreket at de hadde fått en god modell å starte med - en standard metode for samarbeid. På tallskalaen fikk spørsmålet i hvilken grad Nasjonalt kompetansesenter hadde vært viktig for å få etablert LMS høyest skåre, gjennomsnittlig 8. Åtte LMS skåret dette punktet til 10.

En LMS-leder uttrykte det slik:

"Hadde vi ikke hatt NKLMS, hadde vi ikke vært der vi er i dag. Vi har brukt NKLMS som "mor", det er grunnmuren. Jeg er opptatt av at NKLMSs lærings- og mestringsideologi skal danne grunnlaget for alle LMS slik at dette blir likt over hele landet".

Noen syntes ikke de har fått vesentlig bistand til å etablere sitt lærings- og mestringssenter, men understreket at de hadde fått grunnkonseptet om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap fra Aker, og at de baserte driften på dette. En og annen uttrykte usikkerhet eller skepsis til lærings- og mestringsmodellen og mente at det finnes mange ulike metoder som kan brukes i pasient- og pårørendeopplæring.

#### 5.2.1.1 "Jeg tok kontakt med Aker og ble møtt"

Svært mange fortalte at de tidlig i etableringsfasen hadde tatt kontakt med Aker og ble møtt med imøtekommenhet og hjelpsomhet. "Vi ble møtt på en veldig god måte og har fått psykologisk og vennlig støtte fra Aker" er et utsagn som uttrykker noe svært mange snakket om.

Mange var på besøk og understreket at de lærte mye og fikk mange tips og gode råd, og mange beskrev at de var på Aker og fikk ideologien inn under huden. Raushet er et begrep som gikk igjen i beskrivelsene av NKLMS. Det ble understreket at NKLMS deler villig, og at alt de har utviklet og fremskaffet, straks gjøres tilgjengelig for alle. Noen syntes dette var uvant. Når LMS først hadde opprettet kontakt med Nasjonal kompetansesenter, ble de invitert til kurs og konferanser og fikk også gjerne besøk fra sentret.

En rekke historier bekreftet den omfattende reisevirksomheten som de ansatte NKLMS fortalte om. Mange lokale LMS hadde hatt besøk med foredrag, pedagogikkurs, veiledning og gode råd. Ansatte ved NKLMS hadde deltatt i utallige offisielle åpninger. En beskrev Liv Hopens foredrag ved senterets offisielle åpning som "et friskt pust og en faglig tyngde som fenget ledelsen og sikret senterets forankring". Svært mange understreket at de hadde hatt god nytte av disse gjensidige besøkene i etableringsfasen.

Alle lokale LMS hadde deltatt i nasjonale samlinger, mange hadde deltatt på alle. Kurs og konferanser ble også fremholdt som viktige

#### 5.2.1.2 "Vi har hatt kontakt med dem hele tiden"

Analyse av data fra intervju med de lokale LMS viser at mange LMS fortsatte å ha mye kontakt med NKLMS over tid etter at de ble etablert. Mange sa at de har fått mye hjelp og støtte, det ble understreket at det var lett å ta kontakt per telefon eller mail, og at man alltid fikk raskt svar. LMS-lederne sa de hadde fått god oppfølging videre og alltid hadde møtt velvilje og hjelpsomhet. Noen hadde ring mange ganger. Mange opplevde NKLMS som gode veiledere som gav faglig påfyll.

En sa:

"Aker var et sted å henvende seg til. Liv Hopen er en mor LMS som har stått godt i praksisfeltet".

De aller fleste hadde hatt nytte av materiell fra Aker, som deres internettside, evalueringsskjemaer, Helsepedagogikkboka og pasientbrosjyrer. Helsepedagogikkboka var det imidlertid sprikende meninger om. Mange synes den er god og bruker den daglig. Andre syntes den var god i begynnerfasen, men at de trenger noe mer nå. Noen hadde aldri hatt noen nytte av den fordi den var for diffus og hadde for lite spesifikke anvisninger av samarbeid og for lite konkrete råd til å løse samarbeidsproblemer. Også av helsepedagogikkursene var det ulike vurderinger, noen syntes de var veldig bra mens andre mente de var for overfladiske og ikke hadde svar på de spørsmål/ problemer som oppsto i praksis. Nasjonalt kompetansesenters pasientbrosjyrer hadde svært mange brukt, ofte hadde de tilpasset dem til lokale forhold.

Mange opplever hjelpen fra NKLMS som god og tilstrekkelig per dags dato. De kan ta kontakt og få svar, og de får faglig påfyll på kurs og samlinger. Mange syntes at de fikk god hjelp i etableringsfasen, men at nå trengs noe mer. Dette vil bli utdypet senere i dette kapittelet.

#### 5.2.1.3 Akermodellen er vårt grunnkonsept i dag

Spørsmålet om i hvilken grad Nasjonal kompetansesenter hadde vært viktig for å utvikle LMSs verdigrunnlaget fikk gjennomsnittsskåre 7,8 og betydningen for å utvikle arbeidsmetoder fikk gjennomsnittsskåre 6,3.

At ideologien er enkel og lett å (be)gripe ble bekreftet av de lokale LMS. De fortalte at de ble besnæret av ideologien straks de hørte Liv Hopen beskrive den, og mange sa de kunne ta metodene i bruk etter ett kurs på Aker:

"Jeg var på samling før jeg startet og fikk tenkningen inn da. Budskapet er enkelt og formidles godt, slik at det holder å høre om det på en samling før en kan gå ut og bruke det".

Mange beskrev hvordan ideologien "traff" dem, flere sa at de hadde jobbet etter slik forståelse tidligere uten å kunne sette ord på tenkningen og beskrive den så eksplisitt.

"Det traff noe i meg dette med brukerkunnskap; ideologien gav gjenklang i forhold til ting jeg hadde jobbet med tidligere. Jeg fikk inspirasjon og tru på at jeg hadde et budskap å ta med meg tilbake", sa en LMS-leder som hadde vært på kurs på Aker. En annen sa:

"Den var helt avgjørende for meg denne kontakten (med Nasjonalt kompetansesenter), jeg fikk Akermodellen med grunnideen om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap integrert i meg, og den er vårt grunnkonsept i dag."

Da aller fleste LMS bekjenner seg til det de kaller Akermodellen og sa at det er deres grunnkonsept i dag. De sa at det er NKLMS som har lagt grunnlaget for tankegangen de jobber etter, og at de fikk med seg mye fra Aker. De har modellen under huden, men tilpasser i stor grad til lokale forhold. De lokale LMS vektlegger litt ulike aspekter ved ideologien og samarbeidsmetoden. Først og fremst verdsettes ideen om brukerkunnskap og fagkunnskap som likeverdig og viktigheten av å få med brukernes hverdags erfaring.

LMS-ene mente at LMS-ideologien på en helt ny måte retter oppmerksomhet mot brukererfaringer, og at metoden setter informasjon til pasienter og pårørende inn i et system som sikrer at brukererfaringer får betydning. Ved at fagfolk og brukere samarbeider om planlegging, gjennomføring og evaluering av læringstiltakene, skjer det noe med begge parter - både brukernes og fagfolks rolle endres. Flere sa også at samarbeidsmodellen medfører at fagfolk tar pasient- og pårørendeopplæring mer på alvor.

Brukerdeltakelse vil hjelpe fagfolk til å innta brukerperspektivet. Mange understreket at det er viktig at pasientopplæring inngår i sykehusets øvrige tilbud til pasienter og ikke henger i lufta. De mente dette kan føre til at arbeidet (med pasienter) blir annerledes i hele sykehuset, og at det etter hvert kan medføre endrede holdninger hos både helsepersonell og brukere. En LMS-leder sa:

"Vi har av ledelsen fått ansvaret for at denne holdningen skal gjennomsyre hele sykehuset. På sikt vil LMS-tankegangen få stor betydning for tilnærmingen til den store gruppen kronisk syke".

Mestringsperspektivet ble trukket fram som sentralt av mange, at i disse opplæringstilbudene er "mestring" det viktigste utbytte for deltakerne. LMS-virksomheten har som målsetning å sette i gang endringsprosesser hos pasienter og pårørende - å fremme mobilisering av egne ressurser. Det viktigste er å gi folk tru på egen evne til endring og mestring. Poenget er det som skal til for å få fram den trua, og der er brukermedvirkning sentralt. Læringen skal knyttes til praktiske ting slik at brukerne kan utvikle strategier for å håndtere hverdagens utfordringer knyttet til å leve med kronisk sykdom (eller ha pårørende som har en kronisk sykdom). Flere fortalte at mestringsbegrepet diskuteres og settes i sammenheng med teori, for eksempel Antonovskys, Sommerschilds eller Haviks mestringsmodeller. Det ble understreket at psykologisk og pedagogisk kunnskap trengs i dette arbeidet (jfr. kapittel 4).

#### 5.2.1.4 Felles ideologi – ulike erfaringer og ulik praksis.

Alle de lokale LMS bekjenner seg til den grunnleggende ideologien med likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap og likeverdig samhandling mellom brukere og fagfolk. Likevel ble det beskrevet litt ulike forståelsesmodeller og praksisformer.

De aller fleste vektlegger og praktiserer brukermedvirkning. Noen syntes det går greit å finne og samarbeide med erfarne brukere. Andre hadde erfart at det kan være vanskelig å finne brukere til alle de ulike læringstilbudene, og mange hadde opplevd at brukerne ikke nødvendigvis egnert seg til å delta i læringsoppleggene selv om de tilfredsstilte de formelle kriteriene. Det ble understreket at det krever et visst refleksjonsnivå for å kunne delta som brukerrepresentant. I praksis ble noe fra kravet om at brukerne skal rekrutteres gjennom brukerorganisasjonene avveket. Noen avvek av og til, mens noen hadde etablert kontakt med noen tidligere pasienter de kjente, og samarbeidet med en fast stab om å utvikle læringstilbudene. Enkelte læringstilbud ble beskrevet som lite forskjellig fra tradisjonelle, fagstyrte brukerskoler.

De fleste ansatte på LMS ser på seg selv som koordinatore og tilretteleggere for pasient- og pårørendeopplæring; de ser LMS som en utenforstående arena som trekker inn to typer eksperter: brukere og fagfolk. De er veldig opptatt av at pasient- og pårørendeopplæring er sykehusets oppgave, og at LMS bistår helsepersonell i å utføre sitt lovpålagte arbeid. De fleste LMS-ansatte setter i gang og driver arbeidsgruppene som planlegger opplæringen, men er vanligvis ikke med i selve læringsgruppen. Mange deltar i planleggingsgruppa og eventuelt i gjennomføringen av opplæringen hvis fagpersonellet har behov for bistand. Da er det LMS-ansattes intensjon å trekke seg ut så fort fagpersonellet er gjort kompetent til å drive aktiviteten på egenhånd. Noen LMS ønsker ikke å være kursarrangører og anvender derfor ikke denne modellen. Der går LMS-ansatte selv inn som fagpersonell i opplæringstilbudene.

Arena for opplæringsvirksomheten ble beskrevet noe ulikt. Noen LMS driver all sin opplæringsvirksomhet innen avdelingene på sykehuset fordi de mener at deres oppgave er å understøtte fagfolks opplæringsarbeid. Andre er opptatt av aktiviteten må forgå på nøytral arena og at opplæringstilbudene derfor må arrangeres utenom sykehusavdelingene.

Samarbeidsmetoden er enkel som modell, men det betyr ikke at den er lett å gjennomføre i praksis. Flere har for eksempel erfart at det kan være vanskelig for brukere å ta ordet og komme med sitt i en gruppe med tunge fagfolk. En LMS-leder tok derfor noen ganger med flere brukere for å styrke deres posisjon og få fram deres stemme. På spørsmål om hvordan det har gått å få med fagpersonell i denne måten å jobbe på, svarte LMS-ene nokså ulikt. Mange sa det gikk greit, og at det hadde gått greit hele tiden. Andre beskrev det som en utfordring som hadde krevd mye arbeid og tålmodighet. Noen synes det hadde blitt "bra nå" mens andre sa at det bedrer seg og nok går greit etter hvert. Det kan se ut som LMS-ledere som er helsepersonell og har arbeidet lenge i sykehuset på forhånd, lettere får med fagfolkene. Legene er den yrkesgruppen det har vært vanskeligst å få med, og det ble forklart både med at de hadde det travelt og at de mente at pasientene hadde fått så god informasjon mens de var innlagt i avdelingen slik at dette neppe var nødvendig. Det ble fortalt flere historier om leger som i utgangspunktet var skeptiske, men som opplevde det meget positivt å være med å planlegge, gjennomføre og evaluere slike opplæringstilbud. LMS-ansatte sa legene var blitt overrasket over at pasientene ikke husket mer av informasjonene de hadde fått, at de hadde lært mye av pasientene og at det var fint å se pasientene i nye situasjoner.

I LMS-konseptet ligger at brukere ikke skal honoreres, og at fagfolk skal gjøre dette innen rammen av sitt ordinære arbeid. Det er sprikende syn på brukerhonorering blant lokale LMS, og også noe ulik praksis. Enkelte ganger lønnes også fagpersonell.

#### 5.2.1.5 Nettverksbygging

I intervju angav LMS-lederne en gjennomsnittsskåre på 7 på i hvilken grad bistand fra NKLMS var viktig for å utvikle eksternt faglig nettverk. Alle hadde deltatt i nasjonale samlinger. Det var bred enighet om at det hadde vært svært nyttig, og mange mente at det hadde vært avgjørende viktig. Flere sa de hadde deltatt i nasjonale samlinger, men at det hadde vært mindre nyttig i det siste. De syntes at samlingene i det senere hadde vært mest for de nye, og at de som hadde holdt på en stund, ikke kom noe videre gjennom de

nasjonale samlingene. Flere mente av NKLMS var blitt faglig akterutseilt, og enkelte mente at de ikke hadde full oversikt over hva som hadde foregått andre steder slik at tiltak det kunne vært nyttig å høre om for andre, ikke ble presentert på samlingene.

Alle deltar i nettverk med andre LMS, lokalt, regionalt eller nasjonalt, de fleste både regionalt og nasjonalt. Mange syntes dette tok mye tid og var opptatt av å få avklart hva som skulle foregå hvor.

### 5.3 Sammenhenger mellom arbeidsmetoder og -prosesser oppnådd

I intervju understreket ansatte ved NKLMS at de hele tiden har prioritert kompetansespredning og at dette har gått på bekostning av forskning og fagutvikling.

De har avgjort lykkes med å spre ideologien og samarbeidsmetoden. 36 lokale LMS er opprettet. Samtlige LMS har hatt kontakt med NKLMS (eventuelt Aker) og svært mange opplever å ha fått god hjelp til å etablere senteret og til å utvikle verdigrunnlaget. De lokale sentrene bekjenner seg til Akermodellen, og de aller fleste beskrev en arbeidsmåte i overensstemmelse med denne. Informantene fortalte om viktigheten av gjensidige besøk, foredrag, kurs og konferanser, nettverkssamlinger og bruk av materiell som NKLMS har utarbeidet. Dette bekreftet at det omfattende arbeidet som er lagt i kompetansespredning, har truffet målgruppen.

Gjennom intervju med ledere ved 33 lokale LMS fremkom ulike faktorer som de mente hadde vært viktige for kompetansespredning. Det ble beskrevet samhandlingsfaktorer som åpenbart hadde fremmet spredning av LMS-budskapet. Ansatte ved lokale LMS var blitt møtt med velvilje, omsorg og raushet, og de hadde følt seg sett og anerkjent. Anerkjennelse kan i seg selv skape endring (Schibbye 1996), og det er rimelig å anta at disse samhandlingskvalitetene har spilt avgjørende rolle. "Ildsjel virkningen" har vært til stede ved at ansatte ved NKLMS har vært meget engasjert i arbeidet og trodd fullt og fast på budskapet.

#### 5.3.1 Liv Hopen som menneske

Ikke minst viktig har mennesket Liv Hopen vært for oppnådde resultater. Svært mange fremhevet Liv som person, og mange mente at hennes personlige egenskaper hadde vært avgjørende viktige for den kontakten NKLMS har oppnådd med de lokale sentrene og for utvikling av LMS-virksomheten på landsbasis. Det ble gjentatte ganger understreket at hun ikke bare er en ildsjel som gløder for dette arbeidet, men at hun også er et unikt menneske. Personlige egenskaper ble trukket fram:

"Liv Hopen var fantastisk til å ivareta oss som personer! Bare hun gjør jo at man har lyst til å jobbe med dette. Hun ser deg! Der kommer du til Oslo som en bitteliten brikke fra et lite sted i et stort land - og så ser hun deg, du er viktig!"

En annen sa:

"Liv er et fantastisk menneske. Jeg forsøker å være den rollemodellen hun var for meg. Hun er et ideal for meg".

Liv Hopen var en viktig inspirasjonskilde, hun ble beskrevet som visjonær og som en som hadde sett ting på nye måter, og det ble understreket at hun hadde brakt ydmykhet inni dette arbeidet.

#### 5.3.2 Stimuleringsmidler

Mange hadde fått stimuleringsmidler, og mange fortalte at midlene hadde vært viktige for å få opprettet deres LMS. Mange sa at uten stimuleringsmidler ville LMS-et ikke blitt opprettet, i alle fall ikke da. Det ble beskrevet hvordan stimuleringsmidler hadde vært viktig for å få

med ledelsen. Mulighet for å søke slike midler hadde vært et incitament til å samarbeide om en søknad og slik få presentert LMS-tenkningen for ledelsen. Penger hadde vært gode argumenter når man ville selge ideen. Derved ble det satt i gang en prosess mot etablering. Slik har stimuleringsmidlene bidratt til grasrotbevegelse der ildsjeler har kunnet sette i gang LMS-virksomhet uten at dette har vært planlagt eller initiert fra ledelsen.

Dette kan ha uheldige konsekvenser, og i intervjuene ble også uheldige sider ved bruk av stimuleringsmidler trukket fram. Hvis LMS ikke inngår i sykehusets planer fra begynnelsen, kan det bli opprettet som en ensom øy i et sykehus, og arbeidet med å opprette senteret, etablere virksomheten, integrere tenkningen og forankre LMS i organisasjonen kan bli svært tungt. I HF-er med flere avdelinger er det uheldig hvis det opprettes flere LMS uavhengig av hverandre uten helhetlig planlegging. Det er vanskeligere å slå sammen, samkjøre og integrere i etter tid.

## 5.4 Hva har de lokale LMS savnet fra NKLMS hittil?

### 5.4.1 Evaluering

Svært mange LMS hadde ønsket seg evaluering av lærings- og mestringstiltakene. Det dreier seg om både om bedre evalueringsskjemaer som de kan bruke daglig for å kvalitetssikre virksomheten sin (utover kvalitetsutviklingsmetoden som ligger i selve samarbeidsmodellen) og om å evaluere effekten av virksomheten. Flere understreket at dette ikke må være en måling av "effekt", men en vurdering av fra andre utkommemål. De mente at evalueringen må styres fra NKLMS og ikke kan foregå lokalt uten noe samordning. Noen etterlyste faglig dokumentasjon for å overbevise fagpersonell og administratorer om at dette er en hensiktsmessig måte å jobbe på.

### 5.4.2 Faglighet - kvalitet, mer kjøtt på beina.

Det var stor enighet om at Nasjonalt kompetansesenters rolle var viktig for de lokale lærings- og mestringssentrene i etableringsfasen. Mange syntes forstøtt at NKLMS kan gi dem tilstrekkelig veiledning, faglig påfyll og praktiske råd, mens andre etterlyste noe mer.

En informants uttalelse kan oppsummere fleres oppfatning:

"Vi fikk et viktig ideologisk fundament fra Aker. Virksomheten har vokst ut fra praksis og NKLMS har gjort en fantastisk jobb i etableringsperioden. Men nå trenger vi noe mer; det krever større og bredere kompetanse for å utvikle dette videre".

Mange sentre har vært i drift noen år, og etableringsfasen er over. De har høstet mye erfaring og har oppdaget praktiske vansker. De etterspør en annen type bistand fra NKLMS enn det de har hatt behov for tidligere. En sa: "Ved henvendelse til NKLMS den senere tid synes jeg ikke de har vært i front slik vi har ønsket. De har stoppet i sin faglige utvikling."

Lokale LMS etterlyste mer teori og kompetanse på samhandling, kommunikasjon, på å drive gruppe og de savnet helsepedagogisk kompetanse. På feltet helsepedagogikk foregår fagutvikling andre steder, for eksempel samarbeider Helse Midt-Norge med Kompetansesenter for pasientinformasjon og pasientopplæring (KPI) i Volda om å utvikle helsepedagogisk kompetanse, og LMS Bodø samarbeider med Høgskolen i Nordland om videreutdanning i helsepedagogikk. Noen LMS har hentet kommunikasjonsekspertise utenfra, og syntes det hadde gitt LMS-personalet et løft.

Mange LMS etterlyste konkrete råd (eller henvisning til andre som kan gi slike råd) for å løse problemer som har oppstått i praksisfeltet. For eksempel strevde mange med å få fagfolk med i læringsoppleggene, og noen strevde med å få med brukere, spesielt å finne egnede brukere. Flere sa de ønsket seg en veileder i praktisk arbeid, og enkelte hadde kjøpt veiledning utenfra.

### 5.4.3 Rammebetingelser

Området der flest LMS hadde savnet bistand fra NKLMS var på det økonomiske. Selv om de visste at NKLMS hadde jobbet masse med takster, både gjennom referansegruppa og direkte i forhold til Rikstrygdeverket, var de frustrert over opplæringstakstene. For det første mente de at takstene er latterlig lave og på ingen måte gjenspeiler mengden og viktigheten av LMS-arbeidet. Videre er reglene stivbente og lite egnet for praksis. Mange var veldig opptatt av at finansieringssystemene må stimulere til riktig prioritering og ikke medføre at det settes i gang tiltak fordi de lønner seg i stedet for ut fra behov. Mange lokale LMS har slitt med trange budsjetter, flere har slett ikke hatt noe budsjett. De kunne ønsket seg føringer for økonomiske rammer for LMS, men forstår samtidig at NKLMS ikke har mandat til det. Noen understreket at dette er ting som sliter i hverdagen. I en tid da økonomi og inntjening vektlegges så sterkt og det "settes pris på" alt, medfører manglende økonomiske ressurser manglende legitimitet og anerkjennelse.

Mange lokale LMS er drevet fram av ildsjeler som har en urokkelig tro på dette. I LMS som er etablert etter styrevedtak, er lederne i større grad ansatt i ettertid og har ikke det samme eierforholdet til LMS-et. Det kan se ut som disse lederne ikke har samme grad av toleranse i forhold til dårlige rammebetingelser.

## 5.5 Hva ønsker de lokale LMS seg fra NKLMS framover?

### 5.5.1 Nasjonal overbygning

Det var bred enighet blant de lokale LMS-ene om at lærings- og mestringssentrene må ha en nasjonal overbygning. Mange snakket om et Nasjonal kompetansesenter med klar profil og klar strategi som alle hadde vært med på å utvikle. Noen mente regionene burde inn i dette og lurte på om de regionale helseforetakene kanskje sammen kunne lage en nasjonal strategiplan.

Mange mente det var viktigere å jobbe regionalt enn nasjonalt. Det ble, fra ulike deler av landet, understreket at det er store regionale forskjeller, og at mange ting ser helt annerledes ut i distriktene enn i Oslo-området. Derfor er regionale nettverk nyttige for å tilpasse lærings- og mestringsevne til lokale forhold. Samtidig mente mange at regionene ikke må bli for sterke, slik at de undergraver det nasjonale. Det var delte meninger om regionale kompetansesentra. Noen mente de var nyttige for å utvikle lærings- og mestringsevne regionalt, mens andre mente dette var uheldig fordi tenkningen og metodikken kunne utvikle seg i helt ulike retninger i ulike regioner. Kun unntaksvis fremkom det synspunkt at det ikke trengs noen nasjonal overbygning fordi regionalt kompetansesenter nå fyller den rollen NKLMS tidligere har hatt.

Nesten alle mente at det var nødvendig med et nasjonalt nettverk, men flere mente at det hadde vært viktigere før, og at de regionale nettverkene hadde fått større og større betydning. Enkelte mente at man bare trengte nasjonalt nettverk og at de regionale var unødvendige og kun medførte økt byråkratisering. Selv om nesten alle var enige om at både de regionale og det nasjonale nettverket var nødvendig, var det litt ulike meninger om funksjonsfordeling. Flertallet mente at nasjonalt nettverks skal ha ansvar for overordnede prosesser mens de regionale i større grad skal arbeide med lokale spørsmål.

Det var bred enighet om at en av NKLMSs oppgaver bør være å formidle kontakt mellom overordnede helsemyndigheter (departement, direktorat, Rikstrygdeverket) og de lokale og regionale LMS-ene og være deres talerør oppad.



### 5.5.2 Forskning og fagutvikling

De aller fleste mente at NKLMS skal ha det overordnede ansvar for forskning og fagutvikling. Dette er tidligere omtalt i kapittel 5.

### 5.5.3 Synliggjøring av LMS-virksomheten

Det var uttalt enighet blant lokale LMS om at alle LMS-ene må ha noe felles, men at aktiviteten må tilpasses lokale forhold. De mente at grunnkonseptet – ideologien om likeverd mellom brukerkunnskap og fagkunnskap og den konkrete samarbeidsmodellen må være et minste felles grunnlag. Mange mente at en av NKLMSs viktigste oppgaver framover bør være å sørge for at grunnlaget for at LMS-arbeidet er likt ved alle LMS, og at det samtidig er handlingsrom for å tilpasse lokalt. Det blir viktig med en tydelig profilering av LMS-aktiviteten utad – NKLMS bør være et utstillingsvindu.

Flere LMS-ledere følte behov for begrepsavklaring - en tydeliggjøring av hva som ligger i sentrale begrep i lærings- og mestringsideologien. De mente det er nødvendig med en felles forståelse av begrepene for å hindre at virksomheten utvikler seg i helt ulike retninger.

Flere etterlyste en instans som skal kontrollere og kvalitetssikre LMS-virksomheten, slik at man kan vite hva man får hvis man kontakter et LMS. Flere mente at det bør være en godkjenningsordning.

### 5.5.4 Rammebetingelser

De aller fleste sa i intervjuet at de ønsket seg normer for bemanning, økonomi, lokaler osv. De mente at NKLMS framover bør få en overordnet funksjon i forhold til kriterier, rammer og struktur for LMS. Særlig ble det understreket at økonomien må på plass. Mange etterlyste RHF-enes engasjement i LMS-arbeidet; RHF-ene pålegger sykehusene å opprette lærings- og mestringsentra, men følger ikke opp men å sikre tilstrekkelige rammebetingelser. Det ble bemerket at det fremgikk av bestillerdokument fra RHF-ene at de ikke riktig vet hva LMS-virksomheten er. Det fremkom ønske om at Nasjonal kompetansesenter skulle legge trykk på RHF-ene og HF-ene om at de må legge økonomiske ressurser i LMS-arbeidet og påpeke at dagens snevre rammer er håpløse. Flere ønsket krav til kompetanse for LMS-ledere, mens andre ikke ønsket det fordi de mente personlig egnethet er viktigst. Mange fremholdt at helsefaglig kompetanse og erfaring fra arbeid i helsevesenet er en fordel.

### 5.5.5 Hva med primærhelsetjenesten?

Ett LMS er kommunalt drevet og flere er, så vidt vi forstår, under planlegging. Folk med kroniske sykdommer oppholder seg det meste av tiden i sitt hjem i kommunen, og man kunne tenke at dette ville vært det naturlige sted for pasient- og pårørendeopplæring. Mange steder er det store avstander og vanskelig for folk på komme tilbake til sykehuset for å gå på kurs.

De eksisterende LMS samarbeider i liten grad med helse- og sosialtjenesten i kommunene, selv om noen har kontakt med en del fastleger. Mange LMS savnet overordnede føringer for samarbeid med primærhelsetjenesten. Enkelte hadde utviklet gode samarbeidsrutiner og en del var i startfasen, men de fleste hadde ikke hatt kapasitet til dette foreløpig. Et viktig spørsmål å avklare må være hvor man tenker seg at hovedtyngden av LMS-arbeidet skal foregå i framtiden og hvordan samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetjenesten best bør organiseres på dette feltet.

## 5.6 Oppsummering og anbefalinger

Nasjonalt kompetansesenter har prioritert å utbre læring og mestring som tilbud i Norge, og har lyktes i denne prioriteringen. Det er investert betydelige ressurser i LMS-virksomheten, og alle regionale helseforetak har vedtatt at den lovpålagte pasient- og pårørendeopplæringen skal foregå i lærings- og mestringssentra. LMS-virksomheten har så langt befunnet seg i en gründerfase med vekt på etablering av LMS rundt om i landet. Nå er 36 lokale LMS etablert, flere er under planlegging, og mange har vært i drift lenge. Også regionale kompetansesentra er opprettet og regionale nettverk i utvikling. LMS-virksomheten er veletablert og på veg over i en ny fase. Det medfører at NKLMS vil få andre oppgaver. Det vil nå være RHF-enes/ HF-enes ansvar å etablere og følge opp lokale LMS, og ikke lenger en naturlig oppgave for NKLMS.

Det kan se ut til at det haster med å ta noen overordnede avgjørelser for videre utvikling av Lærings- og mestringsvirksomheten. Når etablering av LMS er strategien som er valgt for å styrke brukermedvirkning og medbestemmelse i helsevesenet, bør Lærings- og mestringfeltet styrkes vesentlig. Da er det etter vår vurdering hensiktsmessig med en samlet nasjonal strategi for videreutvikling av lærings- og mestringfeltet. Et tilstrekkelig bemannet Nasjonalt kompetansesenter kan ivareta dette. Det er bred enighet blant lokale LMS om at det ønskes en nasjonal overbygning og et felles grunnkonsept for LMS-arbeidet. NKLMS bør ha et nasjonalt ansvar for en (videre)utvikling av felles forståelse, felles språk, felles faglig fundament, felles ideologisk forankring og felles metodikk for lærings- og mestringsvirksomheten. Det nasjonale nettverket vil være et godt forum for sette arbeidet, og NKLMSs arbeid med nasjonale kurs og konferanser gode metoder. NKLMS bør ha ansvar for en nasjonal nettside på LMS-feltet, og de bør arrangere kurs og konferanser, for eksempel erfaringskonferanser der gode og dårlige erfaringer oppsummeres.

NKLMS har ikke prioritert å delta i undervisning i grunn-, etter- og videreutdanning. Etter vår vurdering har dette vært en riktig prioritering, gitt ressursene. En bør i framtiden vurdere om dette ansvaret kan ivaretas på to måter: For det første ved at NKLMS utvikler rammeverk/standard undervisningspakker, gjerne i et samarbeid med regionale kompetansesentra og ansatte ved enkelte LMS som er opptatt av undervisning, undervisningspakker som så kan bearbeides videre av de lokale LMS i deres undervisning i slike utdanninger. For det andre ved at NKLMS gir råd og veiledning om innhold til universitet og høyskoler som ønsker å bygge ut undervisningstilbud i læring og mestring (helsepedagogikk mv).

## 6 Kvalitetssikring

Under kvalitetssikring vil vi omtale Nasjonalt kompetansesenters arbeid med å:

- etablere nødvendige nasjonale faglige standarder
- etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet

Vi vil undersøke hvordan Nasjonal kompetansesenter for læring og mestring har definert disse arbeidsoppgavene, hvordan de har arbeidet med feltet og skissere noen anbefalinger videre.

### 6.1 Nasjonale faglige standarder

#### 6.1.1 Standard metode for samarbeid

NKLMS har utviklet en standard metode for samarbeid mellom erfarne brukere og tverrfaglig helsepersonell for å planlegge, gjennomføre og evaluere læringsopplegg (beskrevet i kapittel 4). Det ble i begynnelsen diskutert om det skulle utvikles standard opplæringspakker, for eksempel for ulike diagnoser. Dette ble også prøvd ut, men resultatet var ikke vellykket fordi de som skulle stå for opplæringen, da ikke hadde noe eierforhold til opplegg. De lokale LMS understreket i intervjuene også stadig at de ulike tilbudene må utformes lokalt fordi folk er ulike og fordi det er store geografiske forskjeller. Det ble således tydelig for NKLMS at den viktigste standarden er formelle krav til sammensetningen av gruppen som skal planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbudet. Fagfolkene skal være de som faktisk jobber med dette i sykehuset og brukerne må oppfylle kriteriene for "erfarne brukere". Brukerne skal fortrinnsvis rekrutteres via brukerorganisasjonene. Hvis dette er umulig, kan brukere rekrutteres utenom, men da i samråd med organisasjonene.

Arbeidsprosessen foregår som en kvalitetssirkel der planlegging, gjennomføring og evaluering gjennomføres av de samme aktørene, slik at resultatene av evalueringen implementeres i planleggingen av nytt læringsopplegg. I tillegg til egne erfaringer nyttiggjør aktørene seg tilbakemeldingene de får fra gruppedeltakerne etter kurset. Eksempler på evalueringsskjemaer er lagt ut på NKLMSs nettside.

Fagfolkene skal utføre disse oppgavene innen rammen av sitt ordinære arbeid. Brukerrepresentantene skal ikke lønnes, men få dekket utgifter og tapt arbeidsfortjeneste. Det bør være brukerorganisasjonene som honorerer, og NKLMS har prøvd å påvirke sentrale myndigheter til å gi dem midler til dette. Videre oppfordrer de brukerorganisasjonene til å søke likemannsmidler. Regler for likemannsmidler er endret til at likemannen nå også kan møte en gruppe, ikke bare enkeltindivider som tidligere (ShDir nettside).

Ansatte ved NKLMS sa i intervju at de ikke gir noen råd om læringstilbudene skal gis innen avdelingene eller annet sted. I omtalen av LMS står at møteplassen bør være et nøytralt og hyggelig sted (ikke et sted med sterkt sykehuspreg). Det må da oppfattes dit hen at dette gjelder LMS som møteplass og ikke som lokale for læringstilbudene.

Som beskrevet tidligere i rapporten har lokale LMS gitt tilbakemeldinger om at de synes dette er en god måte å jobbe på. NKLMS mener at noe av det mest positive ved standarden

er at den ikke er låst til at læringstilbudene må utformes på en bestemt måte, men at det er opp til planleggingsgruppa å bestemme, under forutsetning av at de formelle kravene er oppfylt.

I stedet for standard læringsopplegg har Nasjonalt kompetansesenter lagt vekt på å vise fram de gode eksemplene som er utviklet ved de lokale lærings- og mestringssentrene rundt om i landet. NKLMS har vært bevisst på å formidle kontakt mellom sentre som har noe felles, for eksempel ved at de ligger i samme region eller ved at de driver med samme type aktivitet.

I samarbeidsmodellen inngår evaluering av læringstilbudene som ledd i kvalitetsutviklingen, og NKLMS har lagt ut på nettsiden noen eksempler på evalueringsskjemaer. Lokale LMS sa de ikke synes disse er gode, men mange har brukt dem som utgangspunkt for å utvikle egne. Utover disse evalueringsskjemaene har Nasjonalt kompetansesenter ikke utarbeidet standarder for evaluering av læringstilbudene. Dette sa mange lokale LMS at de savnet.

### 6.1.2 Kriterier for et lærings- og mestringssenter

"Et lærings- og mestringssenter er en tilgjengelig møteplass for personer med kronisk sykdom og/eller funksjonshemming, familie, venner og fagpersonell som jobber med dette. Lærings- og mestringssenteret har følgende oppgaver:

- Tilgjengelig møteplass
- Samarbeidsverksted
- Senter for kursvirksomhet for brukere (pasienter og pårørende)
- Et bidrag til at helsepersonell kan bli bedre til å lære fra seg
- Aktivt informasjonssenter
- Tilgang på internett"

(Ideologi og metode for Lærings- og mestringssentre, NKLMSs nettside)

NKLMS vektlegger særlig tre forhold som må være til stede for å kunne kalle noe et lærings- og mestringssenter:

- Lærings- og mestringssenteret skal være en tilgjengelig møteplass der brukerne kan henvende seg
- Fagkunnskap og brukererfaringer sidestilles ved å planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbudene i likeverdig samarbeid. Gode læringstilbud krever både fagkompetanse og brukerkompetanse (erfaringer fra noen som vet hvordan det er å leve med sykdommen i hverdagen)
- Noe av grunntanken ved lærings- og mestringssentrene er at læringstilbudene skal integreres i fagpersonellets virksomhet. Det betyr at fagpersonellet ikke honoreres ekstra, men bidrar som en del av sitt arbeid.

Mange lokale LMS var opptatt av kvalitetssikring og mente det burde være et system som kontrollerer at pasientopplæring finner sted og at kvaliteten er god nok.

## 6.2 Etablere og kvalitetssikre registre innen fagfeltet

Nasjonalt kompetansesenter er pålagt de samme arbeidsoppgavene som andre nasjonale kompetansesentra. NKLMS mener at oppgaven med registerdrift kanskje er mindre relevant for dette kompetansesentre enn for kompetansesentra som har spesielt ansvar for bestemte diagnosegrupper. NKLMS har ikke fra sine overordnede fått noen innspill på hva slike registre skulle inneholde og har derfor valgt ikke å prioritere dette arbeidet høyt på bekostning av mer presserende oppgaver som kompetansespredning og råd og veiledning til lokale LMS.

Registre som Nasjonalt kompetansesenter har etablert og sørger for å holde oppdatert er:

- Oversikt over brukerorganisasjoner med kontaktpersoner
- Oversikt over LMS med kontaktperson, adresse og telefonnummer
- Lenkeside til brukerorganisasjoner, lokale LMS, helselover og meldinger, veiledere, andre brukersider, helselenker m.m.

Departementet har etterspurt tilbud til mennesker med ulike diagnoser, og NKLMS har derfor utviklet et alfabetisk register over brukerorganisasjoner etter sykdomsgruppe. De har også utarbeidet et register som omfatter en samling med gode eksempler fra lokale LMS.

Mange etterlyste standard metoder for registrering av aktiviteter, både som et ledd i kvalitetssikring og som en forenkling av rapportering. Imidlertid sa flere at de ulike RHF-ene ønsket innmeldt ulike ting, slik at et felles system ikke nødvendigvis ville være til hjelp for alle.

### 6.3 Oppsummering og anbefalinger

I mangel av føringer fra NKLMS er det trolig utviklet rutiner for evaluering ved mange lokale/ regionale LMS. NKLMSs ansvar framover bør omfatte å koordinere dette arbeidet og utvikle gode evalueringsmetoder og rutiner for LMS-arbeid. Noen rutiner bør kanskje være felles for alle LMS, mens det utover noen standardrutiner bør være mulighet for lokal tilpasning. NKLMS bør, i samarbeid med lokale/ regionale LMS utvikle ulike metoder for evaluering slik at ulike aspekter ved virksomheten kan belyses.

NKLMS har utviklet standard kriterier som må oppfylle for å kunne kalles et LMS. Disse kriteriene ser ut til å fungere godt i praksis. Hvis flere foremelle krav skal stilles til LMS framover, bør dette også utformes i kriterier som er etterprøvbare.

Noen felles rutiner for aktivitet bør utvikles. Dette vil spare det enkelte LMS for mye arbeid og det vil gi dem mulighet til å kunne sammenlikne seg selv med de andre, noe som kan være til god hjelp for eksempel i forhold til kvalitetssikring og prioritering.



## 7 Organisatoriske og ressursmessige forhold – "rammebetingelser"

I dette kapitlet ser vi nærmere på organisatoriske og ressursmessige forhold, og drøfter disse i forhold til oppgavene presentert og drøftet i tidligere kapitler.

### 7.1 Organisering og styring

NKLMS har hele tiden vært underlagt Aker sykehus, Aker universitetssykehus HF etter sykehusreformen. Plasseringen innad i Aker har derimot forandret seg underveis. Fra oktober 2005 har NKLMS vært organisert under Avdeling for medisin og Helsefag, en avdeling i direktørens stab.

Vi har forstått at det fra NKLMS sin side har vært forskjellig erfaring med de ulike organiseringsmodellene mot Aker, og at det er viktig at nåværende plassering er i en sykehusovergripende avdeling. En har også hatt blandet erfaring med kommunikasjonen fra Aker universitetssykehus HF til Helse Øst RHF. Initiativ fra NKLMS har enkelte ganger ikke gått videre fra Aker, og det har også i liten grad vært direkte kommunikasjon mellom Helse Øst RHF og NKLMS. Her vises det til at Helse Sør RHF har lagt opp til en hyppig direkte kommunikasjon med det regionale kompetansesenteret i Kristiansand.

### 7.2 Styringsmodell – referansegruppe

Det er vanskelig å spore en direkte styringsmodell for NKLMS. Det tydeligste organet har vært referansegruppen. Dette er også i tråd med Helsedepartementets rundskriv I-19/2003 om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra. Under pkt. 4 referansegrupper heter det i rundskrivet at referansegruppen skal ha representanter fra alle regionale helseforetak, og målsettingen er blant annet å sikre forankring og lik tilgang.

NKLMS har siden 2002 hatt en referansegruppe, bestående av representanter for Helse Øst RHF, Aker universitetssykehus HF, de øvrige fire RHF-ene samt brukerorganisasjoner og profesjonsorganisasjoner og noen faglige sentra. Sosial- og helsedirektoratet oppnevnte en representant i 2004. Fra NKLMS har daglig leder møtt fast, i de senere år også andre fra NKLMS. Totalt har referansegruppen bestått av om lag 15 personer. I tillegg har det vært eksterne aktører inne på enkeltsaker, særlig fra sentrale helseforvaltning (Helse og Omsorgsdepartementet og Sosial- og helsedirektoratet). Det har vært avholdt to-tre dagsmøter i året (fem i 2005), og fylldige referat er lagt ut på hjemmesiden. Daglig leder har fram til 2005 vært både møteleder og referent, på møtet i november 2005 ble møteledelsen overtatt av Bjørnar Algott fra Norges Diabetesforbund.

Av møtereferatene framgår at referansegruppen har hatt mange og sentrale diskusjoner rundt hva NKLMS skal være, og hvordan en skal følge opp arbeidet med å få LMS-arbeidet forankret ved alle helseforetak og institusjoner.

Referansegruppen har ikke hatt noe formelt styringsmandat, den har som det ligger i navnet hatt faglige råd som sin primære oppgave. I samtaler med enkelte representanter for

brukerorganisasjoner og RHF-ene framkommer det at referansegruppen har hatt en sentral opplæringsfunksjon for de som har deltatt, særlig har dette vært viktig for de som kom inn fra RHF-nivået. Det har gitt kunnskap om hva LMS-arbeid er, og hvordan RHF-ene skal videreføre dette arbeidet. Både ut fra samtalene vi har hatt og gjennomlesning av referansegruppemøtereferatene framkommer det at modellen har to svakheter på styringsiden:

- Dette er ment å skulle være en referansegruppe for NKLMS. I de tema en har tatt opp har det vært et uklart skille mellom aktiviteten i regi av Aker HF LMS og NKLMS, hvor referansegruppen også er blitt involvert i diskusjoner om den lokale aktiviteten. Dette har tatt oppmerksomhet vekk fra strategiutvikling i forhold til NKLMS.
- Referansegruppen har både tatt opp faglige spørsmål og styringsspørsmål, en naturlig kombinasjon gitt sammensetningen. Samtidig har det vært et utydelig styringsmandat fra referansegruppen til NKLMS. Den egentlige styringslinjen har primært vært fra Helse Øst RHF via Aker universitetssykehus HF til NKLMS. Ut over dette kommer Sosial- og helsedirektoratets styring av konkrete prosjektmidler. Det har så langt ikke vært et eget styringsforum utenfor referansegruppen hvor alle RHF-ene har drøftet hvilken rolle NKLMS bør ha på nasjonalt plan. Det er etter vår vurdering tydelig at en på RHF-nivå ikke har etablert en arbeidsform som har gjort at RHFene har en likeverdig posisjon i forhold til styring av NKLMS (jfr. Rundskriv I-19/2003). I den daglige driften fortøner det seg mer som om Aker Universitetssykehus HF har utøvd det meste av styringen, blant annet gjennom en manglende tydeliggjøring av skillet mellom Aker LMS og NKLMS.

### 7.3 Ressurser

NKLMS har hatt en sammensatt finansiering. Hovedfinansieringen har kommet som et øremerket tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet via Helse Øst RHF og Aker Universitetssykehus. I 2005 var dette tilskuddet på i underkant av 7 millioner, fordelt på driftsmidler og stimuleringsmidlene. Stimuleringsmidlene har vært ment nytt til å etablere "minst ett lærings- og mestringssenter i hver helseregion, samt styrke tilbudet til familier som har barn med funksjonshemming". Midlene til drift av NKLMS har hele tiden vært mindre enn midler en har hatt til stimulering av lokal LMS-oppbygging.

Driftsmidlene til NKLMS har både gått til å drive NKLMS og Aker LMS. Gradvis har Aker universitetssykehus HF finansiert deler av driften ved Aker LMS. Høsten 2004 ble en heltidsstilling (psykiatrisk sykepleier) overført fra Aker Universitetssykehus HF sitt budsjett til budsjettet for NKLMS, og fra sommeren 2005 fikk en to halve årsverk innen overvekt (lokalt på Aker). I november 2005 ble dr. med. Grethe Støa Birketvedt ansatt som administrativ leder ved NKLMS med midler fra Helse Øst RHF.

I tillegg til dette har man hatt prosjektfansiering, primært Familieprosjektet med bevilgning fra Arbeids- og sosialdepartementet via Sosial- og helsedirektoratet og Aker Universitetssykehus (flere delprosjekt). Dette utgjorde i 2005 ca 4.7 millioner. Midlene til drift av NKLMS har også vært mindre enn det en har fått i øremerkede prosjektmidler.

Relativt lite av midlene er satt av til forskning og fagutvikling. Eksempelvis var det i 2002 kun satt midler til ½ stilling for dette. Denne ble ved omdisponering av en del midler omgjort til full stilling fra februar 2003.

Det er fra NKLMS sin side hele tiden vært påpekt at ressursene til drift av senteret ikke har stått i forhold til de omfattende oppgaver en har hatt. I referansegruppen har en i flere omganger også drøftet om de burde omdisponert stimuleringsmidlene til drift av NKLMS, med særlig vekt på å styrke forskningskapasiteten. For 2006 er 500 000.- av stimuleringsmidlene satt av til å stimulere ulike forskningsprosjekter i forskernettverket.



## 7.4 Lokalteter

NKLMS har vært samlokalisert med Aker LMS, og lokalene har dermed også i stor grad vært brukt til en lang rekke lokale LMS-tiltak. Eksempelvis var det i 2005 om lag 7800 oppmøter ved senteret, hvor senteret selv anslår at om lag 5100 av disse dreide seg om ulike typer læringstilbud. Vi ser de faglige begrunnelser for at et nasjonalt kompetansesenter skal ha nærhet til et lokalt LMS. På denne måten vil en blant annet kunne trekke erfaringer fra det konkrete arbeidet til bruk i den videre fagutviklingen på feltet. En samlokalisering gir sannsynligvis også synergieffekter når det gjelder sekretærbistand, sentralbordvirksomhet mv. Samtidig gir dagens ordning for liten mulighet til å skjerme den nasjonale virksomheten. De ansatte ved NKLMS blir lett involvert i den daglige driften av Aker LMS, noe som går på bekostning av de nasjonale oppgavene, særlig strategiutvikling knyttet til forskning og fagutvikling.

Lokalene framstår som relativt nedslitte, og gir i liten grad mulighet til skjerming av den nasjonale virksomheten. Lokalene virker også knappe i forhold til den omfattende aktiviteten som foregår der.

## 7.5 NKLMS vs Regionale kompetansesentra

I regi av øvrige RHF er man nå to steder i ferd med å bygge opp regionale kompetansesentra. I Helse Midt-Norge har de et kompetansesenter for pasientinformasjon i Volda, i Helse Sør har de etablert et regionalt kompetansesenter i Kristiansand med tre ansatte. I tillegg har en i Helse Nord utviklet et regionalt nettverk, og har for 2006 bevilget 0,5 mill. til drift av dette. Helse Vest og Helse Øst har så langt ikke etablert regionale tilbud, her møtes nettverket av LMS.

Vi har hatt samtaler med enkelte ansatte i noen av enhetene, samt at dette har vært tema i samtalene med enkelte av referansegruppemedlemmene fra RHF-ene. Det har også vært tema i en del av samtalene med ledere av lokale LMS. Det ligger ikke innen rammen av denne evalueringen å vurdere disse enhetenes virksomhet, og vi vil derfor konsentrere oss om hvilke konsekvenser vi ser denne organiseringen får for NKLMS sin videre virksomhet.

Dette er kompetansesentra som enten direkte eller via samarbeidsavtaler har personellressurser i samme størrelsesorden som NKLMS. De får sine bevilgninger både fra det enkelte RHF, via samarbeidsavtaler med høgskolenivået og andre kilder. De har også delvis overlappende virksomhet både når det gjelder rådgiving i forhold til de enkelte LMS og når det gjelder fagutvikling. Først i sluttfasen av denne evalueringen har arbeidsfordeling og samarbeid vært gjenstand for drøfting mellom NKLMS og de regionale kompetansesentrene.

Det er på langt nær entydig tilbakemelding fra de lokale LMS-ene om at de regionale tilbudene kan erstatte det arbeidet som er drevet av NKLMS. Dette handler både om opplevd profil ved de regionale tilbudene, og for noen få også geografisk distanse. Samtidig er det, som redegjort for tidligere, en sterk opplevelse hos de erfarne av at det faglige nivået ved NKLMS ikke har holdt tritt med deres egen utvikling.

## 7.6 Etablering og organisering av de lokale LMS-ene.

Vi har i våre intervjuer med representanter for de lokale LMS-ene også spurt om hvilke erfaringer de har gjort seg rundt egen etablering og organisering. Dette ligger utenfor evalueringen av NKLMS, og bør heller inngå som en sentral del av evalueringen av de lokale LMS-ene. Tre forhold trekkes likevel fram her;

For det første betydningen av at det på lokalt nivå har vært entusiaster – særlig når entusiasmen har vært til stede også i ledelsen. Dette er helt i tråd med det vi finner også når det gjelder etableringen av NKLMS, og den videre utviklingen av feltet på nasjonalt nivå bør derfor også inkludere vurderinger av hvordan man støtter opp under slike entusiaster. Dette blir særlig viktig i tenkningen rundt hvordan NKLMS skal stimulere videre fagutvikling lokalt,

og bør etter vår vurdering også være en sentral oppgave for de regionale kompetansesentrene.

Det andre forholdet er at de ulike organisasjonsmodellene som er valgt lokalt har både fordeler og ulemper, hvor de både skal forene fagutvikling, forankring til ledelse og nærhet til flere kliniske enheter. I forhold til vår evaluering er dette relevant for den videre utviklingen av NKLMS; uansett organisering vil neppe noen organisasjonsmodell tilfredsstille alle forventninger, og den valgte modell for NKLMS bør derfor evalueres etter en viss tid for å vurdere behovet for justeringer.

For det tredje er det et gjennomgående trekk at det lokalt oppleves at et LMS må ha en viss minimumsbemanning, hvis ikke blir de for sårbare. Dette er et område NKLMS ikke har gått inn i, og også et område referansegruppen har sagt at en ikke skal gå inn i. Det er likevel en betydelig forventning lokalt til at NKLMS skal legge slike standarder for bemanning. Vi ser at dette vil gripe direkte inn i RHF-enes og HF-enes ressursstyring, og anbefaler derfor at det i NKLMS framtidige mandat tydeliggjøres hvilken rolle kompetansesenteret skal ha her. Med den store oppmerksomhet dette vekker lokalt vil vi i tillegg anbefale at ressurserfaringer inngår i en framtidig evaluering av de lokale LMS.

## 7.7 Bemanning – forsknings- og fagutviklingsaktivitet

Ut over den rent kvantitative styrkingen av NKLMS vi har beskrevet behovet for tidligere, ser vi også at oppgavene vil stille krav til kompetanse hos de ansatte. Med en langt sterkere vektlegging av forskning og fagutvikling er det nødvendig at flere av de ansatte har forskningsbakgrunn. En slik bakgrunn vil både være nødvendig for å drive egen forskning, men også for å omsette eksisterende forskning til håndterbar kunnskap for de lokale LMS-ene. I tråd med andre utredninger når det gjelder kompetansesentra/-nettverk bør det i den videre utviklingen av NKLMS skisseres hvilke oppgaver som bør ligge til senteret:

- Innsamling, systematisering og oversikt over ulike typer kunnskap
- Dokumentasjon av erfaringer fra det lokale LMS-arbeidet
- Kunnskapsoppsummering
- Kunnskapsbank (praksis og forskning, oversikt over relevante miljøer og nettverk nasjonalt og internasjonalt)
- Systematisk informasjons- og kunnskapsoverføring til de lokale LMS og andre interessenter
- Utviklings- og utredningsarbeid
- Egen forskningsaktivitet

Vi har tidligere beskrevet at mye av forskningen innen dette feltet i Norge skjer og vil skje utenfor NKLMS, særlig i regi av universiteter og høyskoler. De to regionale kompetansesentrene har også ambisjoner om slik virksomhet, og gjør det delvis også i dag. Det vil ikke være realistisk eller ønskelig at NKLMS bygges opp til et stort forskningssenter til erstatning for den virksomheten som nå skjer andre steder. Samtidig er det en stor utfordring at forskning som er relevant for lærings- og mestringsfeltet ikke sammenstilles og bringes ut til de som driver denne aktiviteten lokalt. Læring og mestring er som vist i kapittel 5 et tverrvitenskapelig felt, hvor fagmiljøer ikke nødvendigvis kjenner til hverandre eller ser sin forskning som relevant i forhold til dette feltet.

## 7.8 Vurderinger og anbefalinger

### 7.8.1 Styring

De fem RHF-ene bør opprette en egen gruppe, hvor de styringsmessige sidene ved referansegruppens arbeid plasseres. Sentrale spørsmål for en slik gruppe å drøfte vil være ansvarsfordeling mellom NKLMS og de regionale kompetansesentrene som nå vokser fram, samt prioritering av NKLMS sine midler. Denne kan gjerne bestå av de representantene som så langt har sittet i referansegruppen, ettersom deltakelsen har gitt de betydelig innsikt i lærings- og mestringsarbeid som metode og tenkning. Gitt den formelle styringslinjen vil en slik gruppe gi innspill i Helse Øst sine prioriteringer. Vi er ikke kjent med hvilke erfaringer en for øvrig har med organiseringen av nasjonale kompetansesentre når det gjelder likeverdighet mellom RHF-ene, jfr. at en allerede i Rundskriv I-19/2003 bebudet en evaluering av disse. Vi vil i tillegg anbefale at en avklarer hvordan Sosial- og helsedirektoratets rolle som sentral prosjektfiansiør skal etterleves framover, og hvilke styringsmessige konsekvenser det bør ha.

Det må videre lages et tydeligere skille i referansegruppens mandat mellom Aker LMS og NKLMS, slik at alle saker som omhandler aktiviteten ved Aker LMS løftes ut av referansegruppen. Det blir så opp til Aker universitetssykehus HF om en vil opprette en egen referansegruppe for Aker LMS.

Etter vår vurdering har ikke den rollen Aker universitetssykehus HF så langt har hatt i kommunikasjonen mellom NKLMS og Helse Øst RHF vært hensiktsmessig med tanke på at NKLMS har et nasjonalt ansvar. Vi anbefaler derfor at NKLMS i fremtiden har direkte linje til Helse Øst RHF.

For å unngå sammenblanding av funksjoner og arbeidsoppgaver må Aker LMS ha en egen leder, som ikke inngår i staben ved NKLMS. Denne lederen rapporterer til Aker universitetssykehus HF.

### 7.8.2 Ressursomdisponering

Med det omfattende oppdraget NKLMS har, og våre konklusjoner når det gjelder status for aktiviteten – jfr. kapittel 4-6 - er det nødvendig med en betydelig ressursøkning, særlig på forsknings- og fagutviklingssiden (se også nedenfor). I våre intervjuer med lokale LMS og referansegruppen har det vært framhevet at stimuleringsmidlene har vært viktige for å få etablert det tilbudet av LMS-er en nå har. Ettersom opplæring av pasienter og pårørende er en av spesialisthelsetjenestens fire hovedoppgaver bør en videre vekst av det lokale LMS-arbeidet etter vår vurdering løses gjennom den ordinære finansieringen av spesialisthelsetjenesten.

Dette bør få to konsekvenser;

- Dagens stimuleringsmidler omgjøres til driftstilskudd for NKLMS, og målrettes forskning og fagutvikling.
- Den framtidige aktiviteten ved Aker LMS finansieres av de ordinære bevilgningene til Aker universitetssykehus HF, og får dermed en finansiering på linje med øvrige LMS i landet.

### 7.8.3 Lokalisering

For å kunne utvikle NKLMS i en ny, nasjonal rolle bør det legges opp til et tydeligere geografisk skille mellom NKLMS og Aker LMS. Dette er ikke til hinder for at NKLMS har lokaler ved Aker, men disse lokalene bør være i en annen bygning, og med mulighet for

ekspansjon, gitt at våre anbefalinger om en betydelig styrking av NKLMS deles av øvrige aktører.

#### 7.8.4 NKLMS vs de regionale kompetansemiljøene

I den videre drøftingen av hvilket mandat RHF-ene samlet ser for NKLMS bør en også drøfte hvilken rolle- og oppgavefordeling det skal være mellom NKLMS og de regionale kompetansesentrene. Vår vurdering er at framover bør de regionale kompetansesentrene overta den direkte veiledningen av det enkelte LMS, og at en gir NKLMS en koordinerende rolle når det gjelder forsknings- og fagutviklingsaktiviteten. En del oppgaver av nasjonal karakter, eksempelvis drifting av nettportal for det samlede LMS-arbeidet, bør også inngå i drøftingene av oppgavefordeling. De må ikke nødvendigvis ligge til NKLMS, men bør inngå i en samlet plan for LMS-oppgavene.

#### 7.8.5 Forsknings- og fagutviklingsaktivitet

I den videre oppbyggingen av NKLMS oppgaver innen forskning og fagutvikling bør en bestrebe seg på å rekruttere personer med forskningskompetanse fra flere fagdisipliner. En tverrfaglig og tverrvitenskapelig bemanning, der ulike kunnskapssyn sidestilles, er etter vår vurdering nødvendig gitt LMS-feltets mangfold beskrevet i kapittel 5.

Innen oppgavemangfoldet skissert under pkt. 7.7. bør styringsgruppen prioritere på kort og lang sikt.

En betydelig del av NKLMS sin forsknings- og fagutviklingsvirksomhet framover bør være forskningskoordinering. I dette tenker vi både å danne nettverk av enkeltforskere og miljøer som arbeider med tilgrensende problemstillinger, samt foreslå tema hvor forsknings- og fagutviklingsinnsatsen bør styrkes. Etter vår vurdering bør det derfor i den framtidige bestillingen til NKLMS tydeliggjøres at nettverksbygging når det gjelder forskning og fagutvikling på dette feltet bør prioriteres meget høyt, at denne nettverksbyggingen må være tverrvitenskapelig, og at dette bør være en sentral del av lederens virksomhet.

## 8 Litteratur

- Antonovski A. Hälsans mysterium. Köping: Natur og Kultur, 1991.
- Askheim OP. Fra normalisering til empowerment. Ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2003.
- Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977; 84 (2): 191-215.
- Barlow JH, Bancroft GV, Turner AP. Self-management training for people with chronic disease: A shared learning experience. *J Health Psychol* 2005; 10 (6): 863-72.
- Berg E. Pasienten fra objekt til subjekt. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1999; 119: 2681-3.
- Bråten S. Kommunikasjon og samspill fra fødsel til alderdom. Oslo: Tano Aschehoug, 1998. s 98-104.
- Code L. "I know just how you feel" Empathy and the problem of epistemic authority. In: More ES, Milligan MA. *The empathic practitioner. Empathy, gender, and medicine.* New Brunswick, New Jersey: Rutgers University Press: 1994.
- Deegan P. Recovery as a journey of the heart. *Psychiatric Rehabilitation Journal* 1996; 19 (3): 91-97.
- Deegan PE. Recovery and empowerment for people with psychiatric disabilities. *Social Work in Health Care* 1997; 25 (3): 11-24.
- Ekeland A-J. Placebofenomenet - hvordan kan det forklares? *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120: 3017-20.
- Engelsrud G. Kroppen som subjekt. En redegjørelse med utgangspunkt i Merleau-Ponty. *Samtiden* 1992; nr.2: 56-61.
- Engelsrud G. Kvinner i bevegelse mellom lengsel og lyst. (Women in movement between longing and pleasure.) *Work notes* 4/1997. Revised edition. Oslo: Centre for Women's Studies and Gender Research, University of Oslo, 1997.
- Grimen H. Dei best tilgjengelege forklåringane. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2000; 120; 3741-2.
- Hafting M. Forebyggende og helsefremmende arbeid i allmenmedisin. Dilemmaer og forslag til overordnede retningslinjer. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1997; 117: 1933-6.
- Hainsworth J, Barlow J. Volunteers' experiences of becoming arthritis self-management lay leaders: "It's almost as if I've stopped aging and started to get younger!". *Arthritis Care Res* 2001; 45: 378-83.
- Havik OE. En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi* 1989; 41: 161-76.
- Helsedepartementet (2003): Rundskriv I-19/2003. Om høyspesialiserte tjenester – landsfunksjoner og nasjonale medisinske kompetansesentra.
- Hollnagel H, Malterud K, Witt K. Men's self-assessed personal health resources: approaching patients' strong points in general practice. *Fam Pract* 2000; 17 (6): 529-34.

- Ihlen BM, Ihlen H, Koss JO. Effekt. Falske smil & ekte ørefiker. Oslo: JW. Cappelen's Forlag as, 1997.
- Imsen G. Elevens verden. Innføring i pedagogisk psykologi. Oslo: Tano Aschehoug, 1998, 3. opplag 2000.
- Kelly P, Clifford P. Coping with chronic pain: Assessing narrative approaches. Soc Work 1997; 42: 266-77.
- Klingberg-Olsson K, Lundgren M. "Våga välja vad jag vill" Basal Kroppskännetdom och samtal i grupp – ett samarbetsprojekt mellan sjukgymnast och psykolog för patienter med smärtspänningsyndrom. Delprojekt i projekt 112:5 "RIO: Härlanda/Örgryteprojektet". Göteborgs stad, 1998.
- Kogstad R. Vendepunkthistorier - Byggesteiner i bedringsprosessen. Tidskrift for psykisk helsearbeid 2004; 1 (4): 41-8.
- Kralik D, Koch T, Price K, Howard N. J Clin Nurs 2004 Feb; 13 (2): 259-67.
- Lorig KR, Holman HR. Self-management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. Ann Behav Med 2003; 26 (1): 1-7.
- Lunde IM. Patienters egenvurdering – et medicinsk perspektivskift. København: FADLs forlag, 1990.
- Malterud K. Allmennpraktikerens møte med kvinnelige pasienter. Oslo Tano, Allmennpraktikerserien, 1990.
- Malterud K, Hollnagel H. Encouraging the strengths of women patients. A case study from general practice on empowering dialogues. Scand J Public Health 1999; 27: 254-59.
- Malterud K, Taksdal A. Et felles refleksjonsrom med pasienters symptomer som gyldig kunnskapskilde. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 3605-9.
- Meyer S. Blant de avmektige. I: Meyer S, red. Avmakt. Skjebne, frigjøring eller maktbase? Makt- og demokratiutredningen 1998-2003. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2000.
- Miller WL, Crabtree BF. Clinical research. A multimethod typology and qualitative roadmap. I Crabtree BF, Miller WL, red. Doing Qualitative Research. 2. utg. Thousand Oaks, CA: Sage, 1999: 20-24.
- More ES. Empathy as a hermeneutic practice. Theor Med 1996; 17(3): 245-54.
- Nessa J. Har du møtt Mao? Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 3749-52.
- Rogers A, Kennedy A, Nelson E, Robinson A. Uncovering the limits of patient-centeredness: Implementing a self-management trial for chronic illness. Qual Health Res 2005 Feb; 15 (2): 224-39.
- Schibbye A-LL. Anerkjennelse: En terapeutisk intervensjon? Tidsskr Nor Psykologforen 1996; 33: 530-7.
- Shoor S, Lorig KR. Self-care and the doctor-patient relationship. Med Care 2002; 40; 4, Suppl, II-40 – II-44.
- Sommerschild H. Mestring som mulighet. I: Grøholt B, Sommerschild H, Garløv I. Lærebok i barnpsykiatri. Oslo: Universitetsforlaget, 2001.
- Steihaug S. Fra trening og undervisning til bevegelse og samhandling. Anerkjennelse av kvinner med kroniske muskelsmerter. Oslo: Universitetet i Oslo, 2002. Doktoravhandling.
- Stensland P. Kroppslige dialoger – inngangsport til samtaler om fastlåste plager. Tidsskr Nor Lægeforen 2000; 120: 2925-8.
- Subramaniam V, Stewart MW, Smith JF. The development and impact of a chronic pain support group. A qualitative and quantitative study. J Pain Symptom Management 1999; 17: 376-83.

Svensson R. Samfunn, medisin, sykepleie – en introduksjon til medisinsk sosiologi. Oslo: Ad Notam Gyldendal, 1998. s. 108-135.

Thesen J, Malterud K. "Empowerment" og pasientstyrking – et undervisningsopplegg. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1624-8.

Tyreman S. An expert in what?: The need to clarify meaning and expectations in "The expert Patient". Med Health Care Philos 2005; 8: 153-7.

Vetlesen AJ. Det frie mennesket? Et sosialfilosofisk blikk på patologiene i opsjonssamfunnet. I: Nafstad HE (red), Bastiansen A, Blakar RM, Hundeide K, Klemsdal L, Vetlesen AJ. Det omsorgsfulle mennesket. Et psykologisk alternativ. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2004.

Vetlesen AJ. Profesjonell og personlig? Legerollen mellom vellykkethet og sårbarhet. Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1118-21.

Walseth LT, Malterud K. Salutogenese og empowerment i allmennmedisinsk perspektiv. 2004; 124: 65-6.

Wilson PM. A policy analysis of the Expert Patient in the United Kingdom: self-care as an expression of pastoral power? Health Soc Care Comm 2001; 9 (3): 134-42.

Yalom ID. Inpatient group psychotherapy. USA: Yalom Family Trust, 1983.