

FAMILIEOPPHOLD VED VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER 2004-2006

En følgeevaluering

av

**Trond Bliksvær
Hege Gjertsen**

NF-rapport nr. 2/2007

**ISBN-nr.: 978-82-7321-554-3
ISSN-nr.: 0805-4460**

REFERANSESIDE - Rapporten kan også bestilles via nf@nforsk.no

Tittel FAMILIEOPPHOLD VED VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER 2004-2006 En følgeevaluering	Offentlig tilgjengelig: Ja	NF-rapport nr.: 2/2007
	ISBN nr. 978-82-7321—554-3	ISSN 0805-4460
	Ant. sider og bilag: 100	Dato: 28/2 2007
Forfattere Trond Bliksvær Hege Gjertsen	Prosjektansvarlig (sign): Trond Bliksvær	
	Forskningsleder: Tina Luther Handegård	
Prosjekt Familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse	Oppdragsgiver Valnesfjord Helseportssenter	
	Oppdragsgivers referanse Jakob Johan Djupvik	
Sammendrag Sluttrapporten presenterer resultatene fra en følgeevaluering av Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) sin satsning på familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Evalueringen har til sammen fulgt seks familieopphold, fra de to første ble gjennomført høsten 2004, to opphold i 2005, og to i 2006. De overordnede målsettingene for familieoppholdene har for det første vært å motivere familiene til et mer aktivt liv, og for det andre å styrke samhandlingen i nettverket rundt familiene. Helseportssenteret har langt på vei lyktes med å nå den første målsettingen. Når det gjelder den andre målsettingen må familieoppholdene i langt mindre grad sies å ha lyktes, men gjennom erfaringene så langt har de fått kunnskap om hva som er viktig for å kunne klare å få nettverket med.	Emneord Rehabilitering Habilitering Mestring Familier med funksjonshemmede barn Familieopphold	
	Keywords rehabilitation stays families with disabled children children with impairments	
Andre rapporter innenfor samme forskningsprosjekt/program ved Nordlandsforskning	Salgspris NOK 150,-	

Nordlandsforskning utgir tre skriftserier, rapporter, arbeidsnotat og artikler/foredrag. Rapporter er hovedrapport for et avsluttet prosjekt, eller et avgrenset tema. Arbeidsnotat kan være foreløpige resultater fra prosjekter, statusrapporter og mindre utredninger og notat. Artikkel/foredragsserien kan inneholde foredrag, seminarpaper, artikler og innlegg som ikke er underlagt copyright rettigheter.

FORORD

Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) har i perioden 2004-2006 satset på utvikling av et tilbud til familier med funksjonshemmede barn og ungdom i form av familieopphold. På oppdrag av og i samarbeid med Valnesfjord Helseportssenter har Nordlandsforskning fulgt denne prosessen i form av en følgeevaluering. Evalueringen har satt fokus på både VHSS sitt eget arbeid med familieoppholdene, samt familienes erfaringer.

Evalueringen er finansiert dels av Valnesfjord Helseportssenter, og dels av Sosial- og helsedirektoratet på bakgrunn av en søknad utarbeidet av Nordlandsforskning og VHSS i fellesskap. Søknaden var i utgangspunktet rettet mot RHF Helse Nord, som i neste omgang anbefalte søknaden overfor Sosial- og helsedirektoratet ved avdeling for spesialisthelsetjenester.

Resultater har dels blitt tilbakeført fortløpende underveis i form av ulike seminarer. I denne rapporten følger en samlet oppsummering av evalueringen, hvor vi også prøver å sette resultatene inn i en litt bredere ramme.

Vi vil takke Valnesfjord Helseportssenter, spesielt ved FoU-sjef Jakob Johan Djupvik og koordinatorene Tove Pedersen Bergkvist og Line Hansen, for et tett og godt samarbeid. Takk til kollega Ingrid Bay Larsen, som deltok i datainnsamlingen i familieoppholdene i 2005. Vi ønsker å takke alle som har deltatt som informanter; ansatte ved Valnesfjord Helseportssenter, VHSS sine samarbeidspartnere, representanter fra det formelle nettverket til familiene, nærpersoner og ledsagere som fulgte familiene som deltok i familieoppleggene, og ikke minst familiene selv.

De feil og mangler som måtte hefte ved rapporten står for forfatterens regning.

Bodø 28. februar 2007

INNHOLD

FORORD	1
SAMMENDRAG	6
SUMMARY	10
1. INNLEDNING	11
1.1 BAKGRUNN FOR FØLGEEVALUERINGEN	11
1.2 GANGEN I FØLGEEVALUERINGEN	12
1.3 GANGEN I RAPPORTEN	13
2. VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER OG FAMILIEOPPHOLDENES KONTEKST	15
2.1 FAMILIER MED BARN MED FUNKSJONSNEDESETTELSE, OG ”FAMILIEPERSPEKTIVET”	15
2.2 VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER OG ANDRE SENTRA	16
2.3 SATSNINGENS KONTEKST	17
2.3.1 Andre satsninger rettet mot familier med barn med nedsatt funksjonsevne	18
2.4 MULIGHETER OG BEGRENSNINGER I OFFENTLIGE FINANSIERINGSORDNINGER.....	19
2.5 FAMILIEOPPHOLD – ET TILBUD SOM UTFORDRER DE TRADISJONELLE RAMMENE?	19
3. GJENNOMFØRING AV EVALUERINGEN OG METODE	21
3.1 DATAINNSAMLING	21
3.2 TILBAKEFØRING AV KUNNSKAP	22
4. PILOTSTUDIEN	23
4.1 OPPHOLDENE SOM PILOTSTUDIEN OMFATTET	23
4.2 ANGELMANS SYNDROM	23
4.2.1 Oppsummering av resultater	24
4.3 ASTMA.....	25
4.3.1 Oppsummering av resultater	25
5. FAMILIEOPPHOLD VÅR 2005: FAMILIER MED BARN MED LEDDGIKT – ”REUMA ”	27
5.1 FORELDRENERES ERFARINGER.....	28
5.1.1 Om informasjonen i forkant om oppholdet og innsøking.....	28
5.1.2 Forventninger til oppholdet.....	29
5.1.3 Informasjon.....	29
5.1.4 Programmet.....	30
5.1.5 Aktiviteter	31
5.1.6 Utbytte – faglig og sosialt.....	32
5.1.7 Hva kunne være gjort annerledes?.....	33
5.1.8 Hverdagen etterpå.....	34
5.2 DE ANSATTES ERFARINGER.....	34

5.2.1	Planlegging og organiseringen av oppholdet.....	35
5.2.2	Gjennomføring.....	36
5.3	SAMMENDRAG.....	37
5.3.1	Utfordringer ved gjennomføring av familieopphold.....	37
6.	FAMILIEOPPHOLD HØST 2005: FAMILIER MED BARN MED CEREBRAL PARESE.....	39
6.1	ORGANISERING OG GJENNOMFØRING AV OPPHOLDET	39
6.2	FYSISK AKTIVITET	40
6.2.1	Kunnskap om fysisk aktivitet.....	40
6.2.2	Mestring.....	41
6.2.3	Balanse mellom aktiviteter ute/inne.....	41
6.2.4	Fysisk aktivitet i hverdagen	42
6.3	FORHOLD TIL NETTVERK	43
6.3.1	Uformelt nettverk.....	43
6.3.2	Formelt nettverk	44
6.3.3	Innspill i forhold til samhandling med nettverket	45
6.4	GJENNOMFØRING AV OPPHOLDET	46
6.4.1	Tid.....	46
6.4.2	Informasjon.....	47
6.4.3	Faglig nivå.....	48
6.4.4	Balanse mellom foredrag og aktiviteter.....	49
6.4.5	Sosialt utbytte	50
6.4.6	Nettverksdagen	51
6.4.7	Rammebetingelser	52
6.5	DE ANSATTES ERFARING	53
6.6	ERFARINGER FRA NETTVERKET.....	54
6.7	SAMMENDRAG.....	54
6.7.1	Det beste med oppholdet.....	55
6.7.2	Hva er viktigste bidraget for ungene?	55
6.7.3	Hva kan gjøres bedre?.....	56
7.	FAMILIEOPPHOLD VÅR 2006: FAMILIER MED BARN MED OVERVEKTSPROBLEMATIKK.....	57
7.1	BAKGRUNNEN FOR OPPHOLDET	57
7.2	FORELDRENES ERFARING	60
7.2.1	Hva var spesielt bra?.....	60
7.2.2	Organisering og gjennomføring	61
7.2.3	Hva var mindre bra med oppholdet?.....	61
7.2.4	Måltidene og kunnskap om kosthold.....	62
7.2.5	Informasjon i forkant av og under oppholdet	63
7.2.6	Intensiteten på aktivitetene	64
7.2.7	Kunnskap om mobbing	64
7.2.8	Tiden etter oppholdet.....	64
7.3	ERFARINGER FRA DET FORMELLE NETTVERKET	65
7.4	DE ANSATTES ERFARINGER	66

7.4.1	Hva fungerte bra?.....	66
7.4.2	Hva kan bli bedre?	67
7.4.3	Planlegging og organisering av familieoppholdet.....	69
7.4.4	Samarbeid med det formelle nettverket	69
7.4.5	Måltidene.....	70
7.5	NETTVERKETS ROLLE.....	70
7.5.1	Nettverksdagen	70
7.5.2	Deltakelse fra det formelle nettverket.....	71
7.5.3	Hvorfor deltok så få fra kommunen?	71
7.5.4	Nettverkets rolle i prosjektet "Sunn og glad".....	73
7.5.5	Hvordan jobber Alstahaug kommunen i forhold til barn med overvekt?.....	73
7.6	SAMMENDRAG.....	74
8.	FAMILIEOPPHOLD HØST 2006: FAMILIER BARN MED OVERVEKTS- PROBLEMATIKK.....	75
8.1	FORELDRENE ERFARING.....	76
8.1.1	Om søkeprosessen.....	76
8.1.2	Utfordringer i hverdagen knyttet til barnets overvekt	76
8.1.3	Informasjon om oppholdet.....	77
8.1.4	Forventninger til oppholdet i forkant	77
8.1.5	Inntrykk av familieoppholdet	77
8.1.6	Organisering og gjennomføring	78
8.1.7	Måltidene og kostholdsveiledning	78
8.1.8	Positive ting ved oppholdet som foreldrene vektlegger	78
8.1.9	Om forholdet til kommunen	79
8.1.10	Deltakelse fra nettverket	80
8.1.11	Andre synspunkter fra foreldrene.....	81
8.2	ERFARINGER FRA NETTVERKET	81
8.2.1	Inntrykk av fagdagen	81
8.2.2	Andre kommentarer fra nettverket.....	82
8.3	SAMMENDRAG	82
9.	SAMMENDRAG OG DISKUSJON.....	83
9.1	BRUKERNES ERFARINGER MED FAMILIEOPPHOLDENE.....	83
9.1.1	Foreldrenes erfaringer	84
9.1.2	Det uformelle nettverkets erfaringer.....	86
9.1.3	Det formelle nettverkets erfaringer.....	86
9.2	VHSS' ERFARINGER MED FAMILIEOPPHOLDENE.....	87
9.2.1	Arbeidet internt.....	87
9.2.2	Eksterne samarbeidspartnere	88
9.3	FINANSIERINGSORDNINGER: MULIGHETER OG HINDRINGER I SYSTEMET	88
9.4	UTFORDRINGER VIDERE.....	89
9.4.1	Rekruttering – hvordan få søknader?	90
9.4.2	Interne organisatoriske forhold.....	90
9.4.3	Oppholdenes omfang	91
9.4.4	Deltakelse fra det formelle nettverket.....	91

9.4.5 Fagdagen.....	91
9.4.6 Forholdet til samarbeidspartnerne.....	92
REFERANSER	93
VEDLEGG	95

SAMMENDRAG

Sluttrapporten presenterer resultatene fra en følgeevaluering av Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) sin satsning på familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Evalueringen har til sammen fulgt seks familieopphold, fra de to første ble gjennomført høsten 2004, to opphold i 2005, og to i 2006.

Bakgrunnen for evalueringen var Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) sitt arbeid med å prøve ut og bygge opp et familierettet tilbud for familier med funksjonshemmede barn. VHSS ønsket å få evaluert kvaliteten på familieoppholdene, samt å ha en ”monitor” underveis i prosessen som også kunne synliggjøre evt. forbedringsbehov underveis.

De overordnede målsettingene for familieoppholdene har for det første vært å motivere familiene til et mer aktivt liv, og for det andre å styrke samhandlingen i nettverket rundt familiene. Helseportssenteret har langt på vei lyktes med å nå den første målsettingen. Familiene som har deltatt beskriver gjennomgående sine erfaringer under familieoppholdene som positive, og intervjuene i etterkant av oppholdene viser at de opplever å ha hatt stort utbytte av oppholdet. Oppholdet har gitt nyttig kunnskap og satt i gang nyttige sosiale prosesser i familiene, og familiene i mellom. De ansatte ved helseportssenteret får særlig ros for måten de møter barna og de voksne på. Når det gjelder den andre målsettingen må familieoppholdene i langt mindre grad sies å ha lyktes, men gjennom erfaringene så langt har de fått kunnskap om hva som er viktig for å kunne klare å få nettverket med.

Utfordringer videre

Ut fra de fysiske rammene ved helseportssenteret – som i utgangspunktet ikke er tilpasset opphold for familier over tid – uttrykker familiene en uventet stor tilfredshet med gjennomføringen av den uken (to uker for noen) de har vært der. Tilfredsheten må utvilsomt kunne krediteres en dyktig og profesjonell stab, som har utført arbeidet uten at nevneverdige ekstra bemanningsressurser er tilført. Skal familieopphold bli en langsiktig satsning er det likevel opplagt at det etter hvert vil være behov for fysiske fasiliteter som er mer hensiktsmessig. Slik de fysiske forholdene er i dag, er det tvilsomt om familieopphold kan bli et tilbud som er likt tilgjengelig for alle familier med barn med funksjonsnedsettelse, uavhengig av grad og type. De med de mest sammensatte og kompliserte funksjonsnedsettelsene vil ha behov for hjelpemidler og hjelpere i et omfang som langt overskrider det som kan huses i nåværende fasiliteter.

Et annet sentralt spørsmål som melder seg på grunnlag av intervjuene med foreldrene, knytter seg til det mer langsiktige perspektivet i familienes situasjon. Én (eller to) uke er ikke lang tid. Enkelte av foreldrene beskriver at oppholdet setter i gang – og er starten på – viktige prosesser som de føler et behov for å kunne følge opp en tid senere. For å møte et slikt behov, er det i hvert fall tre muligheter: Familiene kan oppmuntres til å holde kontakt seg i mellom i tiden etter oppholdet, de kan inviteres til et nytt opphold en tid senere, eller man kan også tenke seg at VHSS kan møte behovet gjennom ambulant virksomhet (i familienes lokale kontekst). Det siste ville trolig gjøre det lettere å involvere det formelle nettverket, men er selvsagt ressurskrevende.

Rekruttering av familier til oppholdene

Valnesfjord Helseportssenteret har slitt med å få tak i familier, men har til slutt likevel lykkes med å få et tilstrekkelig høyt antall deltakere. Det er grunn til å tro at noe av dette kan tilskrives planleggingsfasen, og informasjonsrutinene. Et sentralt spørsmål vil derfor være: Hvordan bør og kan VHSS markedsføre oppholdene? Ifølge avtalen med Helse Nord skal RHF bidra med rekruttering til familieoppholdene. I hvilken grad dette blir gjort vet vi ikke, men samarbeidet med Helse Nord kan sannsynligvis være viktig å fokusere på.

Det er også viktig at det fokuseres på inntaksrutinene. Informasjon er her viktig.

Interne organisatoriske forhold

En utfordring som er sentral dreier seg om interne organisatoriske forhold. Timeplan må avklares tidligere, slik at informasjonen som gis til familiene kan komme tidligere og være bedre. Koordinators rolle og disponible tids- og personalressurser er kritisk, særlig i planleggingsfasen.

Oppholdenes omfang

Oppholdenes lengde er trolig en avveining mellom flere forhold. Noen familier synes godt de kan vare lengre mens andre synes de er lange nok. Ut fra foreldrenes forventninger og situasjon synes det som om opphold ikke bør være mindre enn én uke. Når de først har kommet seg av gårde, gjør tre dager og en uke ikke så stor forskjell i forhold til arbeidsgiver. Flere gir uttrykk for at to uker er passe. I oppholdet for familier med barn med overvekt ble det fremmet et ønske om en "avslutningsuke" etter at prosjektet "Sunn og glad" var ferdig, for å følge opp over tid og summere opp erfaringer. For noen grupper kan det være fornuftig for VHSS å vurdere om en slik oppfølging bør prøves ut.

Deltakelse fra det formelle nettverket

Det som i vår følgeevaluering har kommet frem som et særlig viktig forbedringspunkt gjelder deltakelse av personer fra det formelle nettverket. Noe av intensjonen med familieoppholdene fra helseportssenterets side var å få til samhandling med nettverket rundt familiene. Det har gjennom hele perioden vært et uttalt ønske at det formelle nettverket til familiene skal delta på fagdagen under oppholdet. Erfaringene fra gjennomføringen av familieoppholdene har imidlertid vist at det var vanskelig å få med nettverket til familiene. Utfordringen videre blir hvordan VHSS i større grad kan lykkes med å få med nettverket. Her er det bl.a. to spørsmål som kan stilles:

- Bør VHSS spille en mer aktiv rolle når det gjelder å få med nettverket på familieoppholdene? Kan det legges større ”press” på nettevverket, samt klare å formidle viktigheten av at de deltar? Viktig å ta kontakt i god tid før oppholdet.
- Hvordan kan VHSS nå de frivillige aktørene i nettverket (lag og foreninger) - de som ikke tilhører familiens uformelle nettverk eller det formelle nettverket?

Fagdagen

I alle familieoppholdene har det vært arrangert en fagdag, også kalt nettverksdag, hvor tanken har vært at det formelle og uformelle nettverket rundt familiene skulle delta, i tillegg til foreldre/foresatte. Noe av utfordringene knyttet til denne dagen dreier seg bl.a. om hva dagen skal innholde, siden den til nå har rettet seg mot foreldre/foresatte, øvrig familie og fagpersoner fra hjemkommunen. Sannsynligvis vil disse deltakerne ha ulik kunnskap om funksjonsnedsettelsen, og forskjellige ønsker og behov for hva fagdagen skal romme. Hvor inngående en bør gå i de enkelte temaene som tas opp er ikke helt enkelt å avgjøre. Foreldrene vet ofte mye. De forventer/krever ofte mer enn for eksempel lærere som kanskje ikke vet så mye, og som vil ha stor nytte av også en enklere innføring. Det må derfor avklares hvem som er den primære målgruppen for fagdagen. Skal det være nettverket?

I tillegg ligger det, som nevnt tidligere, en stor utfordring i å få det formelle nettverket til å delta.

På et tilbakeføringsseminar ble noen forslag trukket frem:

- Det kan være lurt å ikke ha for mange tema. Dersom en har færre tema, kan en gå mer i dybden på disse.
- Hva skal dagen hete? Sannsynligvis kan det være lurt å kalle det noe annet enn ”nettverksdag”, for eksempel kurs eller ”fagdag for nettverket”. Det

ble understreket at det må komme tydelig frem at det er nyttig for personer i nettverket rundt familiene.

- Innholdet må samsvare med hvem som står som målgruppe.
- Et forslag som ble nevnt, er å begynne fagdagen til lunsj dag 1, og holde på til lunsj dag 2. Nettverket vil da kunne få med seg mer enn bare det faglige.

Forholdet til samarbeidspartnere

Det er nødvendig at det tidlig i planleggingen blir gjort tydeligere hvilken rolle de ulike samarbeidspartnere skal ha (og særlig brukerorganisasjonene) innenfor dette feltet mer helhetlig sett. Den prosessen som er satt i gang overfor kommunene (TaKT), samt Familieprosjektet, gjør det viktig at Valnesfjord Helseportssenter er deltaker på arenaer som kan avklare spørsmål om rolledeling. Her tror vi at også Helse Nord RHF har et viktig ansvar, som en instans som kan bidra til en overordnet koordinering av helheten.

Vi tror at et felles treffpunkt eller arena for aktørene på feltet, eksempelvis etter modell av ”drøftingsseminaret” eller ”møteplasskonferansen” som er arrangert i forbindelse med familieoppholdene som er evaluert, kan være en viktig løsning.

Et beslektet spørsmål er hvilke brukere VHSS skal rette seg mot. Dersom familieopphold skal være et tilbud til alle (uavhengig av grad og type(r) funksjonsnedsettelse) så vil trolig det forutsette et faglig samarbeid med andre, enn tilfellet er dersom det skal være et tilbud primært for de med ”lettere” funksjonsnedsettelse.

SUMMARY

This research report summarises the results of an evaluation of Valnesfjord Health Sport Centre's effort at building up a new service during the period 2004-2006: rehabilitation stays for families with children with impairments. The target group for the stays are the impaired children and their families, in addition to their "formal network", i.e. public servants (teachers, health care personnel etc.) who stand close to the family in daily life.

As a provider for rehabilitation stays which are tailor-made for the whole family, Valnesfjord Health Sport Centre is a pioneer in a Norwegian context. These stays therefore also challenge institutional borderlines and public financial arrangements, which are traditionally primarily oriented at solutions for *individuals*, not families or their network.

In total six rehabilitation stays for families were arranged during the period. The primary goal of the family stays has been to motivate the families for more activity in everyday life. The main conclusion of the evaluation is that the health sport centre has to a large extent been successful in achieving this aim. The families describe their experiences with the stays as mostly positive, and that they have had substantial benefit from the family stay. The stay has provided useful knowledge about physical activity for their children, and it has started positive processes within families and between families that have followed the family stay together. Many note that the stay has been of great value not only for the child having the impairment, but also for its siblings, seeing other siblings in the same situation. Some families express that it would be desirable with a follow-up stay some time after the initial stay, so that they can discuss their experiences and questions that arised during the first stay and the time after.

The second objective for the family stays has been to strengthen the families' networks, social (grandparents, other families in same situation), as well as formal (teachers, health care personnel etc.) networks. This objective is not fulfilled to the same extent as the first objective. With a few exceptions representants from the formal network have not participated in the family stays. Part of the explanation seems to be difficulties for the public servants finding a stand-in when absent from ordinary work, but it is also obvious that the health sport centre's routines for recruiting the formal network may be improved.

1. INNLEDNING

I denne sluttrapporten presenteres resultatene fra en følgeevaluering av Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) sin satsning på familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Evalueringen har til sammen fulgt seks familieopphold, fra de to første ble gjennomført høsten 2004, to opphold i 2005, og to i 2006.

De to første familieoppholdene (2004) ble fra Nordlandsforskning sin side fulgt som en pilotstudie og er beskrevet i et eget arbeidsnotat (Bay Larsen og Bliksvær 2005).

Foreliggende rapport er en samlet oppsummering av alle seks familieoppholdene, men legger størst vekt på de fire siste familieoppholdene i 2005 og 2006.

1.1 BAKGRUNN FOR FØLGEEVALUERINGEN

Bakgrunnen for evalueringen var Valnesfjord Helseportssenter (VHSS) sitt arbeid med å prøve ut og bygge opp et familierettet tilbud for familier med funksjonshemmede barn. VHSS ønsket å få evaluert kvaliteten på familieoppholdene, samt å ha en "monitor" underveis i prosessen som også kunne synliggjøre evt. forbedringsbehov underveis.

Formålet med evalueringen har vært å skaffe dokumentert kunnskap og erfaringer om følgende punkter:

- Brukernes erfaringer med familieopplegg. Hvordan beskriver de gjennomføringen av oppholdet, og hvilket utbytte har de fått? Hvilken verdi/betydning har et familieopplegg for familien etter at de kommer hjem?
 - motivering/stimulering til et aktivt liv
 - påvirkning av sosialt nettverk (lokalt uformelt nettverk)
 - betydningen av fagnettverk (lokalt formelt nettverk)
- Valnesfjord Helseportssenter sitt interne arbeid med familieopplegg.
- Valnesfjord Helseportssenter sitt arbeid med familieopplegg som del av det totale nettverk av institusjoner.
- I hvilken grad offentlige finansieringsordninger innen helsesektoren muliggjør og/eller begrenser tilbud til hele familien med funksjonshemmede barn og ungdom.

De to første punktene har blitt gitt størst prioritet i evalueringen fordi de er de antatt viktigste når satsningen skal oppsummeres og veien videre skal stakes ut. Nordlandsforskning har underveis lagt vekt på å tilbakeføre kunnskap til VHSS om brukernes erfaringer og VHSS sitt eget interne arbeid, med mål om at VHSS skulle kunne gjøre seg nytte av kunnskapen fortløpende. De to siste punktene er også berørt i rapporten, men er ikke tillagt like stor vekt som de to første.

1.2 GANGEN I FØLGEVALUERINGEN

Prosjektet har hatt tre faser, en pilotstudie (h 2004), en initieringsfase (v 2005) i samarbeid med Valnesfjord Helseportssenter, og en følgeevaluering (2005 og 2006).

Pilotstudie

Pilotstudien som ble gjennomført i november 2004 og januar 2005, skulle sette fokus på brukernes erfaringer i de to første familieoppholdene. De ble gjennomført i uke 37/2004 (familier som har barn med Angelman syndrom) og uke 45/2004 (familier som har barn med astma). Formålet med pilotstudien var todelt - å danne et kunnskapsgrunnlag for VHSS sin videre utforming av familieoppholdene og danne et utgangspunkt for utforming av en følgeevaluering i perioden 1/1-2005 til 31/12-2006.

Den 21. juni 2005 arrangerte Valnesfjord Helseportssenter og Nordlandsforskning i samarbeid et drøftingsseminar med inviterte representanter fra ulike instanser som yter tjenester og tilbud som grenser opp mot familieopphold for familier med funksjonshemmede barn (Lærings- og mestringssentra, Barnehabiliteringstjenesten, Statlig Spesialpedagogiske Støttesystem). RHF Helse Nord var også representert.

Initieringsfase

I initieringsfasen utarbeidet Nordlandsforskning i samarbeid med Valnesfjord Helseportssenter, en søknad om midler til følgeevaluering, rettet mot RHF Helse Nord og Sosial- og helsedirektoratet.

Følgeevaluering

Følgeevalueringen omfattet fire familieopphold:

- Vår 2005: Barn med reumatiske lidelser ("Reuma") (29. mai – 4. juni)
- Høst 2005: Barn med Cerebral Parese (CP) (30. oktober – 5. november)
- Vår 2006: Overvektsproblematikk (1. - 13 mai)
- Høst 2006: Overvektsproblematikk (9. – 22. oktober)

De ulike familieoppholdene har vært planlagt av Valnesfjord Helseportssenter i samarbeid med brukerorganisasjonene, Frambu, Nordnorsk spesialpedagogiske nettverk, Lærings- og mestringssenteret i Nord-Norge og Morten Jenssens Stiftelse. Det nest siste familieoppholdet (2006) skiller seg fra de foregående ved at samtlige familier ble rekruttert fra én og samme kommune. Tabellen nedenfor gir en oversikt over tidspunktet for familieoppholdene og de ulike aktivitetene i følgeevalueringen.

	2004		2005				2006			
Kvartal:	2	3	1	2	3	4	1	2	3	4
Familieopphold										
Angelmans syndrom	X									
Astma		X								
Reuma				X						
Cerebral Parese						X				
Overvekt 1								X		
Overvekt 2										X
Datainnsamling										
Foresatte – gruppeintervju under oppholdet		X		X		X		X		X
Foresatte – individuelle intervju etter oppholdet	X	X		X		X		X		X*
Intervju med nettverk		X		X		X		X		
Ansatte - gruppeintervju					X			X		
Tilbakeføring										
Tilbakeføringsseminar						X	X	X		
Drøftingsseminar				X						
Møteplasskonferanse										X**

* Gjennomført ved bruk av åpent spørreskjema. ** Utsatt til 2007

1.3 GANGEN I RAPPORTEN

Kapittel 2 gir en presentasjon av Valnesfjord Helseportssenter og satsningen på familieopphold, og prøver også å sette familieoppholdene i en litt større ramme. Kapittel 3 beskriver gjennomføring og metode. Kapittel 4 er et sammendrag av hovedpunktene fra pilotstudien basert på de to første familieoppholdene i 2004 (beskrevet i Bay Larsen og Bliksvær 2005). Kapittel 5-8 beskriver resultatene fra datainnsamlingen i de fire familieoppholdene 2005-2006. Presentasjonen av data

grunnlaget i disse fire kapitlene har en noe varierende form. Dette skyldes dels at vi i forskergruppen har byttet på å føre dem i pennen, og at oppholdene har vært ulike. Kapittel 9 inneholder et sammendrag og prosjektets konklusjoner.

2. VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER OG FAMILIEOPPHOLDENES KONTEKST

2.1 FAMILIER MED BARN MED FUNKSJONSNEDESETTELSE, OG "FAMILIEPERSPEKTIVET"

I St.meld. nr 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer* er det et uttrykt ønske om å rette et spesielt fokus mot situasjonen for familier med barn med funksjonsnedsettelser. Barna har ofte store og sammensatte hjelpebehov, og trenger ofte hjelp fra ulike deler av hjelpeapparatet. Barna og deres familier opplever ofte problemer i møtet med hjelpeapparatet på grunn av mangelfull koordinering og samordning, og foreldrene opplever at de ofte selv må administrere og koordinere tiltakene rundt barnet (Askheim, Andersen og Eriksen 2004). Kampen mot hjelpeapparatet som et "mangehodet troll" preger foreldrenes beskrivelse av egne erfaringer i sine bestrebelser for å dekke behovet til seg og sitt barn (Lundeby og Tøssebro 2004). Hjelpeapparatet beskrives som lite tilgjengelig, lite fleksibelt, fragmentert og lite samordnet, at brukerne får lite innflytelse over hjelpetilbudene, og at tilbudet er for knapt (op.cit.). I tillegg er det opplagt at *familieperspektivet* også i for liten grad er til stede i de tradisjonelle tilbudene, noe både Familieprosjektet, TaKT, og Valnesfjord Helseportssenter sitt tilbud, som alle er satsninger som har blitt satt i gang de siste to-tre årene, må sees på bakgrunn av. Satsningene er dels et resultat av en økende politisk oppmerksomhet om familien som en avgjørende arena når det gjelder å komme tidlig i gang med habilitering/rehabilitering av barn.

Familieperspektivet utfordrer på mange måter de tradisjonelle hjelpesystemene, som i hovedsak er utbygd for å hjelpe enkeltindivider. Det medisinske perspektiv har stått sentralt i feltet, noe som utvilsomt har bidratt til mange gode løsninger. Men samtidig har dette perspektivet i mindre grad åpnet opp for å se at problemer og deres løsninger knyttet til funksjonsnedsettelser og kronisk sykdom også har sammenheng med den sosiale enheten/konteksten de er del av i hverdagen (familien), og at problemutvikling og -løsning er noe som i stor grad skjer innenfor denne, og over tid. Dette perspektivet må antas å være særlig viktig når det medlemmet i familien som har funksjonsnedsettelsen eller den kroniske sykdommen er et barn. For å kunne få hjelp i form av ytelser og tjenester har de språklige kodene innenfor feltet ført til at foreldre har sett behov for å framstille seg som hjelpeløse og ynkelige for å rettferdiggjøre sitt hjelpebehov (Askheim, Andersen og Eriksen 2004). Det er en klientifiserende språkbruk som kan bidra til å sementere oppfatningen av problemene og deres løsninger som noe isolert til et bestemt individ. Et enkelt eksempel fra intervjuer med noen av foreldrene som har

deltatt i Valnesfjord Helseportssenter sine familieopphold, er at også søsknene fremstilles som deltakere i ”sykdommen” og derfor har fått et behov for oppmerksomhet og for å være med på tilbud de også. Kanskje er det viktig for familieperspektivet å være seg bevisst sin viktige rolle som pådriver for språklige koder som fremmer et alternativt perspektiv?

2.2 VALNESFJORD HELSESPORTSSENTER OG ANDRE SENTRA

Valnesfjord Helseportssenter er en spesialisert helseinstitusjon innen fysikalsk medisin og rehabilitering, og er underlagt Lov om spesialisthelsetjenesten. VHSS er en offentlig stiftelse med eget styre, oppnevnt av Fylkesmannen i Nordland, og er sammen med Beitostølen Helseportssenter ett av i alt to helseportssentre i landet¹. Årlig får 1500-1600 enkeltpersoner opphold ved de to helseportssentrene (Sosial- og helsedirektoratet 2005). Oppholdene varer vanligvis 4 uker for voksne og noe kortere for barn. Ved siden av helseportssentrene er Frambu regnet som et av de miljøene som er kommet lengst når det gjelder familierettede tilbud til familier med barn og unge med funksjonsnedsettelse (Berge og Bliksvær 2000).

Valnesfjord og Beitostølen Helseportssenter har en noe annen funksjon i tiltakskjeden enn andre opptreningsinstitusjoner. For det første er *barn og unge* prioriterte målgrupper, noe som fører til en lavere gjennomsnittsalder blant brukerne enn hva som er å finne andre steder. Disse målgruppene krever en relativt høy bemanningsfaktor. For det andre er både Valnesfjord og Beitostølen et ikke-regionalisert tilbud, det vil si at de skal ivareta målgruppens behov på landsbasis. I Helsedepartementet (2004) sin nye strategiplan ”Habilitering av barn”, er VHSS trukket frem som et av tilbudene innenfor barnehabilitering, og departementet oppfordrer de regionale helseforetakene til å vurdere en styrking av disse tilbudene. I praksis har VHSS hittil likevel i hovedsak vært et tilbud til de fire nordligste fylkene.

Driften av Valnesfjord Helseportssenter og fire andre institusjoner, Hernes institutt, Beitostølen Helseportssenter og Attføringsinstituttet i Rauland, har vært fullfinansiert over statsbudsjettet. Sammen med private opptreningsinstitusjoner fungerer Valnesfjord Helseportssenter som en sentral del av det offentlige helsetilbudet ved bestillerrollen og sitt ”sørger for” - ansvar. Institusjonene fungerer således som et viktig og verdifullt supplement til den offentlige spesialisthelsetjeneste (Helse Nord, rapport 2004).

¹ Beitostølen har imidlertid ikke tilbud til *familier* med barn med funksjonsnedsettelser.

Virksomheten ved helseportssentrene har et tosidig perspektiv. Det ene er den helsefremmende og brukerrettede (kliniske) virksomheten orientert mot den enkelte bruker og brukergruppe. Det andre er en orientering mot kompetanseoverføring gjennom FoU-arbeid og utdanning til ulike instanser som har betydning for habilitering og rehabilitering, eksempelvis kommunal helsetjeneste og frivillig sektor (Sosial- og helsedirektoratet 2005). Valnesfjord Helseportssenter har i tråd med dette status som utdanningsinstitusjon for leger i spesialistutdanning innen fysisk medisin og rehabilitering, men har også bidrag i andre utdanninger, som vernepleieutdanningen.

2.3 SATSNINGENS KONTEKST

Valnesfjord Helseportssenter sin satsning på familieopphold inngår i en politisk og samfunnsmessig kontekst. Dette omfatter bl.a. følgende forhold:

- Helsepolitiske endringer: omorganisering til fem regionale helseforetak (RHF) i 2002, som har gitt et utvidet bestilleransvar på regionalt nivå.
- Velferdspolitiske utviklingstrekk som innebærer en renessanse for familien sitt ansvar for omsorg for egne barn (Askheim, Andersen og Eriksen 2004)
- Økt vekt på brukernes rett til å velge tjenester (markedstenkning)

Et viktig – og til dels nytt - element ved familieopphold ved VHSS er mer målrettet fokus på lokalt nettverk, i tillegg til det fysiskalskmedisinske og psykososiale. Når det gjelder nettverksbygging er det videre et mål fra VHSS sin side at deltakerne i familieoppholdet ikke bare skal etablere kontakt med andre i samme situasjon under selve oppholdet, men at oppholdet også skal kunne bidra til å styrke forutsetningene for sosialt og faglig nettverk lokalt på hjemstedet til deltakerne. Derfor inviteres begge foreldre, søsken, evt andre nære slektninger (som besteforeldre) eller ledsagere, samt fag-/ressurspersoner ansatt i det offentlige (skole, barnehage osv) til å delta i familieoppholdet. Denne nettverksdimensjonen er et element som skaper ekstra utfordringer i forhold til å navigere innenfor det helsepolitiske feltet, et felt som tradisjonelt har vært opptatt av enkeltmennesker i et medisinsk perspektiv.

Det har over relativt lang tid vært faglig samarbeid mellom VHSS og helseforetakene, blant annet med tidligere helseregion 5. I samarbeid med Helse Nord RHF har VHSS utarbeidet rapporten ”Samarbeid og Funksjonsdeling” (sluttrapport Helse Nord 18.11.2002), som vektlegger behovet for å satse på barn og ungdom. Fra 2006 overtok RHF Helse Nord Helse- og omsorgsdepartementets

finansierings- og bestilleransvar for VHSS og fem andre opptreningsinstitusjoner i Norge (Helse Nord, rapport 2004).

I Stortingsmelding nr 40 (2002-2003) *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* er situasjonen for familier med barn med nedsatt funksjonsevne omtalt spesielt, og ble fulgt opp av en egen *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne* i 2005 (Arbeids- og sosialdepartementet).

Helseportssentrene er pekt ut som et viktig tilbud i Helsedepartementets strategiplan *Habilitering av barn* (2004): *"I tillegg til oppbygging av aktivitets-/treningstilbud knyttet til barnehabiliteringstjenesten, forutsettes de aktuelle regionale helseforetak å vurdere styrking av tiltakene for barn ved Beitostølen Helseportssenter og Valnesfjord Helseportssenter."*(s22)

2.3.1 Andre satsninger rettet mot familier med barn med nedsatt funksjonsevne

Det foregår i disse dager også andre satsninger overfor samme målgruppe. To som skal nevnes spesielt, er "Familieprosjektet" og "TaKT", som begge er relativt nystartede.

Familieprosjektet ble startet opp i 2005, og drives av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved Aker universitetssykehus HF², som skal ha en hovedrolle i å stimulere til oppstart av lokale/regionale familieprosjekter rundt om i landet. Familieprosjektet har som mål å etablere et nasjonalt system som sikrer forståelig og relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. Videre heter det på prosjektets nettside: *"Det er en målsetning å gjøre tilbud lett tilgjengelig for familiene og deres nettverk, uavhengig av diagnose og bosted. Derfor regnes det som viktig å etablere samarbeid med aktuelle miljøer for utforming og utprøving av tilbud over hele landet. Håpet er å bidra til minst mulig fragmentering av informasjons- og mestringstilbud, og initiere samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater. Synliggjøring av nettverk som fungerer og erfaringer fra å jobbe i disse, er en viktig måte å jobbe på i Familieprosjektet."* Det er i hovedsak lærings- og mestringssentrene i helseregionene (33 stk i alt) som har ansvar for å gjennomføre familieprosjektene. Valnesfjord Helseportssenter har gjennomført planleggingen av sine familieopphold i samarbeid med blant andre Lærings- og mestringssenteret ved Nordlandssykehuset, Bodø.

² Les mer på: <http://www.aker-universitetssykehus.no/lms/>

Ett program som bør nevnes, ikke minst fordi det primært er rettet mot det kommunale nivået, er *TaKT*³. TaKT er et 2-årig program (2006 og 2007) knyttet til tilrettelegging av det kommunale tjenestetilbudet til barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Programmet er en oppfølging av signaler i Stortingsmelding 40 (2002-2003) ”Nedbygging av funksjonshemmende barrierer”. Et av målene med programmet er å spre gode erfaringer: ”Gjennom programmet skal det samles inn og spres kunnskap om og erfaringer med modeller og tiltak som er prøvd ut og som kan bidra til å bedre tjenestetilbudet til familiene”. En annen del av satsingen er utvikling og iverksetting av et opplæringsprogram som retter seg mot saksbehandlere og andre som arbeider med familiene. Som et resultat av VHSS sin satsning på familieopphold, er VHSS fra 2006 blitt invitert til å informere om sitt tilbud i TaKT sine samlinger.

2.4 MULIGHETER OG BEGRENSNINGER I OFFENTLIGE FINANSIERINGSORDNINGER

Myndighetene har understreket at opptreningsinstitusjonene og helseportssentrene utgjør et viktig tilbud i en rehabiliteringssammenheng (NOU 2005:3). Det er en politisk uttalt målsetting at bestillerrollen til helseforetakene også skal omfatte helseportssentrene, og de anses som et særlig viktig tilskudd til habiliterings-tilbudet til barn. Men i hvilken grad gis det finansielle muligheter for dette? Peker ordene og ordningene i samme eller ulik retning?

Finansieringsordningene synes å være forholdsvis godt tilrettelagt for dekking av utgifter til medisinske og fysiske behov, men utfordringene er klart større når det gjelder aksept for ressurser til vedlikehold og oppbygging av nettverk. Dette kommer tydelig til syne i evalueringen gjennom begrensede muligheter for finansiering av det uformelle nettverket, for eksempel besteforeldre som ledsagere.

2.5 FAMILIEOPPHOLD – ET TILBUD SOM UTFORDRER DE TRADISJONELLE RAMMENE?

Familieoppholdene representerer en satsning som innebærer nye utfordringer i forhold til den tradisjonelle driften ved Valnesfjord Helseportssenter – senteret er i utgangspunktet verken bygd eller organisert for å ta i mot hele familier. Det stiller blant annet andre krav til de fysiske fasilitetene enn det helseportssenteret opprinnelig er utformet for. Boforholdene er primært tilrettelagt for individuelle

³ Les mer på: <http://www.shdir.no/takt>

opphold (evt med en ledsager), mens det har vært sentralt i familieoppholdene at hele familien skal kunne bo der mens oppholdet pågår. På den andre siden er forutsetningene gode for å kunne tilby aktivitet for hele familien i fellesskap, noe ikke minst beliggenhet og fasiliteter innendørs og utendørs, skulle gi gode muligheter for.

Familieoppholdene utfordrer ikke minst organisatoriske forhold. De ansatte på VHSS var under prosjektperioden organisert i tverrfaglige grupper (5 "team"), som består av bl.a. leger, fysioterapeuter, idrettspedagoger, sykepleiere mfl. Teamene hadde ulike hovedansvarsområder:

- Team 1: Hjerne og Lunge
- Team 2: Barn og ungdom ("familier" kom til etter hvert)
- Team 3: Arr (sammensatte lidelser)
- Team 4: Nevrologi
- Team 5: Revmatologi

I den tradisjonelle driften på VHSS har det vanligvis vært begrenset grad av samarbeid på tvers av teamene. Når det gjelder familieoppholdene har behovene ført til at man har gjort ting litt annerledes. Team 2 har hatt ansvar for barneopphold generelt, inkludert familieopphold. Koordinatoren har vært fra dette teamet, som kan sies å ha hatt "eierskapet" til familieoppholdet, samtidig som gjennomføringen skjer i samarbeid med personale fra andre team. De to første familieoppholdene ble gjennomført i samarbeid med Team 1, mens de to neste oppholdene ble planlagt og gjennomført i samarbeid med Team 5. Totalt har det vært om lag 20 personer fra personalet involvert i familieoppholdene, av i alt ca. 100 ansatte.

I løpet av 2006 ble det arbeidet med å endre teamstrukturen fra 5 til 3 team, og den nye inndelingen ble iverksatt fra 1/1 2007. Dagens teaminndeling er slik (der "Rehabilitering" i hovedsak omfatter tidligere team 1, 4 og 5):

- Habilitering (barn)
- Rehabilitering (voksne)
- Arbeidsrettet rehabilitering

3. GJENNOMFØRING AV EVALUERINGEN OG METODE

Prosjektet er gjennomført som en følgeevaluering, som har fokusert på prosessen og har hatt som målsetning å bidra med kunnskap til prosessen underveis. Fokuset har vært på de tiltak som settes i verk og endringer som finner sted, de resultater de gir, og hvorfor bestemte resultater oppnås.

3.1 DATAINNSAMLING

Evalueringen har i hovedsak gjort bruk av kvalitative intervjuer personlig eller over telefon. Intervjuene med de ansatte på Valnesfjord Helseportssenter ble gjennomført som gruppeintervjuer, mens foreldreintervjuene ble gjennomført som gruppeintervjuer (under oppholdet) og individuelle intervjuer per telefon (i etterkant av oppholdet). Vi har også gjort intervjuer med representanter fra familienes nettverk. Det varierte noe fra opphold til opphold hvem som ble intervjuet.

Samlet sett bygger følgeevalueringen på følgende datagrunnlag:

- Gruppeintervju med foreldre/foresatte
- Individuelle oppfølgingsintervju med foreldre/foresatt via telefon⁴
- Individuelle intervju med deltakere fra uformelt og formelt nettverk (besteforeldre, lærere) via telefon.
- Gruppeintervju med ansatte på VHSS
- VHSS sine interne evalueringsskjema fra hhv foreldre/foresatte og ansatte ved VHSS

Forespørselen om deltakelse som informanter i prosjektet gikk til foreldre og til deltakere i nettverket til familiene. Det ble utdelt en skriftlig forespørsel om deltakelse som informanter ved starten av familieoppholdet, etter at familiene var ankommet Valnesfjord.

I følgeevalueringen har målet vært å få kunnskap om hvilke forventninger familiene (formidlet gjennom foreldrene) har hatt til oppholdene, hvordan familiene vurderer ulike sider ved oppholdet sett i ettertid, og hvilken betydning

⁴ I det siste familieoppholdet brukte vi et spørreskjema med åpne svarkategorier i stedet for telefonintervju.

oppholdet eventuelt har hatt for hverdagen etterpå. Sentrale spørsmål er hvorvidt man har lyktes i å:

- Motivere til et aktivt liv
- Påvirke det sosiale nettverket (uformelt og formelt nettverk)
- Skape mer trygghet i forhold til sykdommen, aktivitet og medisiner
- Heve kunnskapsnivået blant de ulike målgruppene.

3.2 TILBAKEFØRING AV KUNNSKAP

En tid etter hvert familieopphold ble det gjennomført et tilbakeføringsseminar, der vi drøftet resultater og videre organisering av familieoppholdene sammen med VHSS. Målsettingen med tilbakeføringsseminarene var å være en "monitor" for VHSS der Helseportssenteret kan få tilbakemeldinger fra siste opphold som det er mulig å nyttiggjøre seg i utviklingen av de neste, og å være en diskusjonspartner/forum for Helseportssenteret i utviklingen av familieoppholdene som tilbud. Et sentralt element var tilbakeføring av kunnskap til sentrale aktører (VHSS, bestiller/RHF m.m.) underveis slik at den kunne brukes i prosessen.

I tillegg til de mer internt orienterte tilbakeføringsseminarene gjennomførte vi i 2005 et drøftingsseminar med et bredere publikum: det deltok inviterte representanter fra instanser som yter tjenester og tilbud som grenser opp mot familieopphold for familier med funksjonshemmede barn (LMS, BHT, Spesped), og RHF Helse Nord.

I 2006 planla Nordlandsforskning og VHSS i samarbeid med en ressursgruppe gjennomføringen av et tilsvarende arrangement i oktober 2006, under betegnelsen *Møteplasskonferanse*. Mens tilbakeføringsseminaret var orientert mot utvikling av VHSS sin satsning på familieopphold, var Møteplassen orientert mot utveksling av informasjon, og dialog mellom flere aktører og tilbud lokalt og regionalt som er sentrale når det gjelder tilbud til familier med barn med funksjonsnedsettelse. Møteplasskonferansen måtte dessverre avlyses på grunn av liten påmelding. Det vil sannsynligvis bli gjort et nytt forsøk på å gjennomføring av konferansen i første del av 2007.

Det ble opprettet en ressursgruppe for prosjektet. Deltakerne er representanter fra VHSS, Barnerehabiliteringen på Nordlandssykehuset, Nord-Norsk spesialpedagogiske nettverk. Ressursgruppen ble innkalt til hvert tilbakeføringsseminar og deltok i planleggingen av innholdet i "Møteplass"-konferansene. Prosjektets faglige ledelse og gjennomføring ivaretas av Nordlandsforskning.

4. PILOTSTUDIEN

Høsten 2004 gjennomførte Nordlandsforskning en pilotstudie av to familieopphold ved Valnesfjord Helseportssenter. I dette kapitlet gis en kort sammenfatning av hovedresultatene fra pilotstudien, som er publisert i sin helhet i NF-arbeidsnotat nr. 1004/2005: "Striskjorte, havrelefse og fysisk fostring. – hvordan motivere til økt fysisk aktivitet i hverdagen til astmatiske barn og barn med Angelman syndrom? En pilotstudie av to familieopphold ved Valnesfjord Helseportssenter."

4.1 OPPHOLDENE SOM PILOTSTUDIEN OMFATTET

Pilotstudien omfatter to familieopphold som ble gjennomført ved Valnesfjord Helseportssenter høsten 2004; et for familier med barn som har Angelman syndrom (uke 37), og et for familier som har barn med astma (uke 45). Erfaringene herfra var med å danne grunnlaget for det videre arbeidet med familieopplegg ved VHSS, og var også byggesteiner i utviklingen av følgeevalueringsprosjektet som ble gjennomført i perioden 2005-2006.

Begge familieoppholdene som inngår i pilotstudien, varte i seks dager, og hele familien (inkl. søsken, besteforeldre m.fl.), samt deler av det formelle nettverket (fagpersoner, lærere, barnehagepersonale, leger/helsepersonell) ble oppmuntret til å søke om å få delta under hele eller deler av oppholdet. Tilbudet gjaldt imidlertid kun familier i Nordland, Troms og Finnmark, og bare den nærmeste familie (foreldre og søsken) fikk dekket utgiftene i forbindelse med oppholdet (reise, opphold og lønnskostnader).

4.2 ANGELMANS SYNDROM

Familieoppholdet for barn med Angelman syndrom ble gjennomført i perioden 5. - 11. september 2004, og fem familier deltok. I tillegg til foreldrene var det her påkrevd at barna hadde med seg én ledsager hver.

Målsetningene for dette oppholdet var:

1. Å stimulere og motivere barn med Angelman syndrom og deres familie til et aktivt liv med vekt på fysisk aktivitet.
2. Ved å gi kunnskap om, og positive erfaringer med, fysisk aktivitet vil vi oppmuntre til aktivitet for å ivareta egen helse og trivsel

3. Legge til rette for nettverksbygging i lokalmiljøene og mellom de forskjellige nettverkene til hvert enkelt barn.

Dette familieoppholdet var allerede gjennomført da pilotprosjektet startet opp. Disse familiene ble derfor kontaktet i ettertid med spørsmål om de kunne tenke seg å dele sine erfaringer fra oppholdet med oss. Datainnsamlingen ble her begrenset til foreldrene i form av et postalt spørreskjema med åpne svarkategorier. Spørreskjemaet hadde et omfang på 10 spørsmål med åpne svarkategorier, fordelt på 6 sider. Vi fikk tilbakemeldinger som tydet på at familiene oppfattet skjemaet som tidkrevende å fylle ut, og at det måtte salderes bort i en ellers hektisk hverdag, samtidig som de gjerne skulle ha bidratt i undersøkelsen. Vi forsøkte oss derfor på nytt med et enklere skjema på én side. Vi mottok da tilbakemeldinger fra fire av de fem familiene. Én familie benyttet det opprinnelige skjemaet på 6 sider mens de andre tre returnerte svar i form av en tekst på 1 - 2 sider.

4.2.1 Oppsummering av resultater

Generelt fremhever foreldrene til barn med Angelman syndrom muligheten for å treffe andre foreldre og barn i samme situasjon som det kanskje viktigste utbyttet av oppholdet. Oppholdet har opplagt vært verdifullt som "et pusterom i hverdagen", både for foreldrene og for barna (og søsknene), som har kunnet delta samlet, samtidig som det har vært separate opplegg som både barn og voksne har hatt utbytte av. Effektene av dette drar de med seg til hverdagslivet etter oppholdet. En familie sier at oppholdet har gitt "*ny motivasjon i hverdagen*". Familien som har startet et E-nettverk etter oppholdet og har planer om å hjelpe andre i gang med E-nettverk, er et godt eksempel på hvordan erfaringer fra oppholdet kan "vokse" i ettertid.

Det å få med representanter fra tjenestesiden og kommunen er en utfordring som påpekes av flere av familiene. Her synes det som om det er viktig at informasjonen om oppholdet kommer ut i god tid slik at planleggingen kan starte tidlig. En av familiene understreker at dette ikke bare er viktig at fagfolk skal kunne læres opp og få kunnskap i forhold til barnet (og diagnosen), men at det også er viktig å få fagfolk med for at de skal innse "*hvor verdifulle og viktige de er*".

Det er vårt inntrykk at oppholdet har bidratt til familienes nettverk først og fremst ved at båndene har blitt styrket mellom foreldrene og barna disse fire familiene imellom. Det kan imidlertid virke som om det har hatt mindre å si for det sosiale nettverket mer generelt. Det er her samtidig viktig å være oppmerksom på at det har gått relativt kort tid siden familieoppholdet ble avviklet, og at det trolig kan ta litt tid før en ser eventuelle effekter for det sosiale nettverket.

4.3 ASTMA

Familieoppholdet for astmatiske barn varte en uke, fra 31. oktober – 6. november 2004 og her deltok åtte familier, i tillegg til besteforeldre og en representant fra skolen for en av familiene. Målsetningen for dette familieoppholdet var tredelt:

1. Mestring og trygghet i aktivitet for hele familien
2. Mestring av medisinerer
3. Opplevelse av et trygt og godt samarbeid med nettverket lokalt

Under oppholdet var foreldre, barn, søsken og fagfolk delt inn i ulike grupper i løpet av dagen med ulike tilbud. Barna (både søsken og barn med sykdom) hadde fysisk aktivitet hver dag, bl.a. svømming, ridning og ulike aktiviteter i gymsal, inkludert klatring. I tillegg var det avslutningstur i skogen for alle barn og voksne den siste dagen. På kveldene var det formingsaktiviteter på arbeidsstua, bingo, filmfremvisning m.m. Foreldrene og fagfolk hadde et høyt innslag av foredrag. Foreldre og barn hadde dessuten individuell legetime sammen og enkelte timer med fysisk aktiviteter. På kveldstid hadde foreldrene tilgang på barnevakt og kunne dermed ha sosialt samvær med de andre voksne, bruke arbeidsstua, bassenget m.m. Besteforeldre og representantene for det formelle nettverket var invitert til å delta på de samme aktivitetene som foreldrene i løpet av de dagene de deltok.

Data fra familieoppholdet ble samlet inn både under oppholdet og etterpå. Etter dager ble det foretatt et gruppeintervju der foreldrene fortalte om forventninger og midlertidige synspunkter på oppholdet. Før avreise fylte foreldrene ut et evalueringsskjema der de grovt summerte opp helhetsinntrykket. I etterkant av oppholdet ble alle foreldre, besteforeldre og representanter fra hjemkommunen, intervjuet mer inngående over telefon om hvilke erfaringer de hadde gjort seg. Intervjuene med foreldre/representant fra kommunen varte i ca 45-60 minutter, mens intervjuene med besteforeldrene var noe kortere (ca 30 min).

Det ble også innhentet tilbakemeldinger fra de ansatte ved VHSS, både i form av evalueringsskjemaer, og referat fra et internt evalueringsmøte de hadde.

4.3.1 Oppsummering av resultater

Tabellen nedenfor oppsummerer de viktigste tilbakemeldingene fra foreldre, besteforeldre og nettverket som var tilstede. Det kan virke som om målsetningene om økt trygghet/kunnskap i forhold til medisinerer og fysisk aktivitet i stor grad er innfridd, selv om det helt klart finnes forbedringspunkter.

	Medisinering	Fysisk aktivitet	Annet
Foreldre	Økt kunnskap Mer foredrag om medisiner Tid til spørsmål Individuell oppfølging PEF målinger daglig Teste Jonas maske utendørs	Økt trygghet Mer testing av grenser Tid til spørsmål etter foredrag Individuell oppfølging Mer utetid, praktiske tips, motiveringsfaktorer	Lengre opphold (to uker) Utnytte kunnskapsrike foreldre i større grad Hektisk program for "aleneforeldre" Stor variasjon (ulike nivå) i gruppen, tilpasning til det? Mer informasjon om økonomisk tilrettelegging "Informasjonspakke"
Barna	Økt kunnskap/ refleksjon CD veldig populær	Økt selvtillit/ følelse av mestring	Bra for ungene å være sammen Kan man skaffe en Broncy-figur som ungene kan få?
Beste-foreldre	Økt kunnskap/trygghet Litt høyt faglig nivå	Høyt utbytte	Mye pauser Være mer med på det de andre gjorde Mer informasjon om økonomisk støtte Gratis for besteforeldre
Læreren	Ikke tilstede	Delt ut informasjon på forhånd Lite nytt i foredraget (ikke tilstede under aktiviteten)	Tungvint for lærere (og andre i formelt nettverk) å reise til VHSS, legge til rette i lokalmiljøet (diagnoseteam etc). Gratis for skole og formelt nettverk

5. FAMILIEOPPHOLD VÅR 2005: FAMILIER MED BARN MED LEDDGIKT – ”REUMA ”

Familieoppholdet for familier med barn som har reumatisk lidelse (”barneleddgikt”) ble gjennomført 29. mai - 4. juni 2005. Det deltok syv familier på dette familieoppholdet. I tillegg til familiene deltok en bestefar og en lærer.

Evalueringen av dette familieoppholdet bygger på gruppeintervju med foreldre/foresatte under familieoppholdet, gruppeintervju med ansatte ved Valnesfjord Helseportssenter (fire ansatte fordelt på to team). I tillegg har vi fått tilgang til de evalueringsskjemaer som helseportssenteret har utformet for intern bruk, og som er utfylt av foreldrene og de ansatte ved slutten av oppholdet. Noen uker etter oppholdet gjennomførte vi individuelle telefonintervjuer med foreldre/foresatte. Nedenfor gis en nærmere oversikt over hva evalueringen av dette familieoppholdet bygger på:

- Gruppeintervju med deltakere (foreldre/foresatte) i familieoppholdet. Dette ble gjennomført tirsdag 31. mai, og varte ca. to timer. Syv familier var til stede under gruppeintervjuet.
- Gruppeintervju med ansatte ved Valnesfjord Helseportssenter, som ble gjennomført 8. juli 2005. Intervjuet tok ca. en time. Fire ansatte fordelt på to team var til stede under intervjuet.
- Evalueringsskjema fra foreldre (utfylt ved slutten av oppholdet)
- Evalueringsskjema fra involverte ansatte ved Valnesfjord Helseportssenter (utfylt ved slutten av oppholdet)
- Individuelle telefonintervjuer med foreldre/foresatte etter oppholdet, som ble gjennomført i slutten av august 2005. Det var fem familier som ble intervjuet. Hvert intervju varte mellom 1/2 og 1 time.

I dette kapitlet skal vi først ta for oss foresattes/foreldrenes tilbakemeldinger, deretter tilbakemeldinger fra de ansatte ved Helseportssenteret.

5.1 FORELDRENES ERFARINGER

Foreldrene gir mye skryt og ros for gjennomføringen av familieoppholdet. De fleste synes at oppholdet på helsesportssenteret var en svært positiv erfaring. Positive ting som trekkes frem, er særlig at barna trivdes godt, noe flere foreldre peker på: "Å se glede hos ungen, at ungen har det bra" og "Ungene var kjempeformøyd – det er det viktigste".

Foreldrene gir også mye skryt av personalet. De beskrives som hyggelige og faglige flinke. Foreldrene synes også de ansatte var pedagogiske og flinke til å følge opp, og at de oppleves som flinke til å omgås både voksne og barn. Det påpekes at foreldrene var en uensartet gruppe, noe som innebar utfordringer. Andre positive ting som blir fremhevet når det gjelder familieoppholdet på VHSS, er:

- God beliggenhet. En forelder sier: "Det kunne ikke vært lagt til en bedre plass. Senteret ligger ypperlig lokalisert."
- Flere synes det var fint med felles leggetid for de innsøkte barna og deres søsken. Da blir det likt for alle. Samtidig var det enkelte av de største barna som ikke likte denne ordningen.
- Positivt med barnevakt.
- "Læreren var så takknemlig for at han fikk være med"
- Aktivitetene var veldig bra.

5.1.1 Om informasjonen i forkant om oppholdet og innsøking

Familiene fikk den første informasjonen om familieoppholdet fra lege på sykehus eller i hjemkommunen, eller på en familiesamling i regi av BURG (Barne- og ungdomsreumatisk gruppe), der de også fikk hjelp fra den deltakende legen til å søke om opphold.

To familier var usikre på om barnet egentlig var "sykt nok" - og hadde nesten dårlig samvittighet for at de tok opp en plass.

Foreldrene foreslår at det kunne ha kommet en invitasjon til det formelle nettverket direkte fra VHSS (evt via legen), slik at foreldrene hadde sluppet å motivere dem. Foreldrene følte at de allerede langt på vei hadde måtte "lære opp" skolen. De synes det er ubehagelig å innimellom bli oppfattet som "bedrevitere" i forhold til skolens personell. Det ble også foreslått at foreldrene kunne skrive opp hvem som burde være med og delta på oppholdet, og så kunne VHSS bedt barnets fastlege om å kontakte og oppfordre skole/lærer om å være med på nettverksdagen under familieoppholdet.

Det økonomiske ordnet seg stort sett greit for alle familiene. De fikk informasjon om finansiering via trygdekontoret og legen. Flere foreldre peker på at de er vant til å ordne opp i slike ting. Det kom også frem at foreldre som jobber i privat næringsliv, opplever den økonomiske biten noe mer komplisert. Det ble også nevnt at det tar tid å få refundert penger fra trygdekontoret. Det varierer hvilke kunnskaper foreldrene har når det gjelder økonomi og rettigheter. En forelder sier: *"Ingen forteller en noe, man må kunne regelverket – en uhyre slitsom prosess å finne ut av."* Og siden det varierer hvor mye foreldrene i utgangspunktet vet, vil de naturligvis ha ulikt behov for informasjon.

5.1.2 Forventninger til oppholdet

Foreldrene hadde mange forventninger til familieoppholdet. Nedenfor nevnes de forventningene som flest foreldre fortalte om:

- Foreldrene ønsket å få mer kunnskap om:
 - Fysikalsk behandling
 - Medisinering
 - Rettigheter i forhold til systemet – få vite mer om hva en har "krav på", hvilke rettigheter familien har med tanke på permisjon (hva som kompenseres, fra når og fra hvem, hvordan det er for de som jobber i privat sektor osv)
- Komme i kontakt med andre i samme situasjon, både voksne og barn.
- Forventning til nettverksdagen.
- Lære om hvordan familien og barnet kan mestre hverdagen, bl.a. knyttet til det psykiske, og tanker omkring egen sykdom, samt forholdet til andre unger.
- Få opp aktivitetsnivået.

5.1.3 Informasjon

Enkelte av foreldrene syntes de burde fått bedre informasjon på forhånd. De sier også at det er et gap mellom informasjonen de fikk på forhånd og det opplegget som faktisk møtte dem på VHSS. En forelder sier: *"Utstyslista var ikke dimensjonert for klimaet oppe ved VHSS. Det var kaldt og snø."* Noen foreldre mener også at informasjonen bør få et enklere språk, som en forelder sier: *"Informasjonen var litt lite profesjonell. De bør kunne bruke et enklere og mer vanlig språk. Litt mye fagsjargong. Kanskje litt for prega av det akademiske."* Noen av foreldrene sier også at det kunne vært bedre informasjon for søsken om evt. andre barn på samme alder som skulle delta på oppholdet.

Nesten alle familiene forteller at de unnlot å ta med nettverk delvis på grunn av misforstått informasjon. En forelder sier: *"Vi tolket det slik at skolen ikke skulle være med på nettverksdagen. Vi ville fått med oss noen fra skolen dersom vi hadde trodd at det var mulig."* En annen forelder forteller at de opplevde informasjonen de fikk på forhånd som forvirrende, men at de ringte og fikk avklart det: *"Vi ringte til VHSS for å få oppklart hvordan vi skulle forstå det med nettverk. Vi synes jo det var litt viktig om vi kunne invitere med en fra nettverket. Da fikk vi oppklart at det var et ønske at vi fikk med noen."* Enkelte foreldre sier at de hadde ikke orket å spørre læreren uansett, selv om de hadde skjønnet at de kunne ta med noen: *"Rektor ga dårlige signal så vi så ikke noen vits i å gå videre med konkret forespørsel."*

Nettverkskartet som familiene fikk tilsendt i forkant av oppholdet, gav lite mening for enkelte familier. En forelder sier: *"Slike ting kan bli for hypotetisk for de som ikke har 100 vektall."* Det var uklart hvordan det skulle brukes, og bør også gjøres enklere. I tillegg mente foreldrene at det også var andre problemstillinger som det ville vært nyttig å tenke gjennom på forhånd.

Flere av foreldrene syntes også at formuleringen om det formelle nettverket i informasjonsskrivet var for dårlig. Ifølge disse foreldrene ga skrivet inntrykk av at skolen ikke skulle være med på oppholdet. Det viser at det er viktig at foreldrene får forståelig informasjon.

Flere av foreldrene ønsket mer informasjon om økonomi, støtteordninger og rettigheter i løpet av oppholdet. De synes at papirer og skjemaer ideelt sett burde vært lagt ved innkallelsen til oppholdet, slik at det gikk greiere å få fri med lønn fra arbeidsgiver. En familie forteller at de er på jakt etter kurs der de kan få opplæring i å orientere seg i regelverk og skjemavelde. De mener det er viktig å lære seg språket og argumentasjonsmåter. En annen familie viser konkret til at de gjennom å gjengi ordlyd fra lovtekst oppnådde å få en sats høyere hjelpestønad.

5.1.4 Programmet

Organisering

De fleste foreldrene er enige i at programmet under familieoppholdet var veldig tett, selv om de fleste likevel var fornøyd med det. En forelder sier: *"Programmet var for hektisk. Ungene fikk ikke tid til å skifte mellom aktivitetene."* Foreldrene synes altså at de burde fått litt mer tid til å snakke med barna mellom aktivitetene. Enkelte synes også de fikk for lite tid for seg selv og for å kunne bruke naturen rundt VHSS, som noen av dem sier: *"Vi burde for eksempel fått tid til å bruke naturen, til å for eksempel kunne gå en tur sammen med familien på ettermiddagstid. Og vi kunne ha fått tid til å dratt ned til kiosken for å kjøpe*

avisa.” og ”Kanskje skulle familiene hatt litt mer tid for seg sjøl.” Det at programmet opplevdes stramt kan også sees som uttrykk for at uken ble godt utnyttet. Enkelte foreldre peker også på at siden oppholdet bare varte en uke, måtte nok programmet bli tett for at de skulle få med seg mest mulig. Enkelte sier at de syntes det var tungt å skulle diskutere seriøse temaer om kvelden, etter at de har hatt fullt program hele dagen. De hadde to kvelder ”fri” etter leggetid, og to kvelder med program. Enkelte synes de kunne ha fått mer fri på kveldstid.

Foreldrene opplevde det ikke problematisk at det var separate program for foreldrene og barna. I enkelte tilfeller syntes foreldrene at de kunne ha vært mer sammen med barnet, slik disse foreldrene forteller: ”Ved et tilfelle, der ungen hadde en samtale om sykdommen med en fagperson, kunne jeg ha tenkt meg å ha fått litt mer informasjon om hva som kom frem. Kunne vært nyttig informasjon å ha med seg senere.” og ”Kunne godt ha tenkt oss å vært litt mer med og sett på hva barna foretok seg. Men det var kanskje greit at det var slik det var, men vi fikk ikke noen særlig forklaring på hvorfor de var delt i to grupper.” Flere av foreldrene mener likevel at det sannsynligvis var nødvendig at foreldre og barn var atskilt, for at alle skulle få best mulig utbytte av oppholdet.

Innhold

Når det gjelder det faglige innholdet i programmet er det enkelte ting foreldrene peker på:

- Flere mener at foredraget til Dag Veimo (fra Nordlandssykehuset) kunne fått mer plass.
- Flere synes at kostholdsbiten var bortkastet, siden deres barn var for små til å få noe utbytte av det.
- De av foreldrene som kunne en del fra før, synes ikke de lærte så mye nytt. Samtidig mener de at de fikk styrket troen på det de kunne fra før.
- Enkelte foreldre synes det var bra det de lærte om trygdvesenet, for som en forelder sier: ”Trygdeetaten går jo ikke akkurat rundt omkring og informerer folk.”

5.1.5 Aktiviteter

Familiene er stort sett fornøyde med aktivitetene under oppholdet. Samtidig hadde enkelte en del kommentarer som vi vil nevne;

Flere av foreldrene synes at tiden mellom hver aktivitet var for kort.

Enkelte foreldre sier at for noen av aktivitetene kan det ha en egen verdi at foreldrene får være med på og se når barna gjør disse. Det nevnes også at flere av

barna ønsker at mor/far ser på når de for eksempel rir for første gang. Enkelte foreldre sier at de måtte "mase" for å få lov til det. De synes VHSS bør være litt mer lydhør overfor innspill fra foreldrene.

Noen av foreldrene forteller at de innsøkte barna reagerte negativt på at søskengruppa fikk andre aktiviteter enn de fikk (bl.a. kano/padling og klatring). Disse foreldrene synes ikke det er bra at det blir gjort forskjell på reumaungene og de andre ungene under oppholdet. De foreslås også at det bør være større mulighet for barna til å selv velge aktiviteter.

En familie, som har vært aktiv tidligere, synes at de ikke lærte så mye nytt om fysisk aktivitet, men de ble styrka i trua på kunnskap de hadde fra før.

5.1.6 Utbytte – faglig og sosialt

Foreldrene mener at både barna og de selv har hatt utbytte av oppholdet på VHSS.

De trekker frem flere momenter:

- Godt utbytte for barna, både når det gjelder kunnskaper og mestring. To av foreldrene sier: "*Barnet kom derifra med styrket selvtilit*" og "*Barnet lærte at det kunne prestere mer*". Barna har bl.a. blitt motivert til mer fysisk aktivitet.
- Barna fikk treffe andre barn i samme situasjon og med tilsvarende begrensninger. Dette opplevdes som viktig. De opplevde en "stille forståelse" seg i mellom – kunne slippe å forklare når de har vondt eller ikke kan.
- Foreldre har lært nytt om hvordan de skal tolke barnas signaler, for eksempel at det ikke gjør noe at barnet kan ha litt vondt. Dette kan bidra til en mindre "sykeliggjøring" av barnas situasjon. Fokuset flyttes fra smerter og begrensninger og til aktiviteter og muligheter - "det å leve". En familie sier at de nå forstår bedre det de tidligere tolket som "syting" (kan bli sliten uten å ha vondt).
- Foreldrene fikk også kunnskap fra andre foreldre, for eksempel om ansvarsgrupper, rettigheter i skolen osv. Det opplevdes nyttig å få dele erfaringer og lære av hverandre.
- Den ene familien som hadde med lærer, synes at samarbeidet mellom foreldre-lærer har blitt bedre.

5.1.7 Hva kunne være gjort annerledes?

Samtidig som foreldrene gir uttrykk for at de er kjempefornøyde med oppholdet, oppgir de også enkelte forbedringspunkter utover de som allerede er nevnt. Enkelte av foreldrene synes det kunne vært:

- mer tid med psykolog og sosionom, hvor det burde vært rom for individuelle samtaler
- lagt opp slik at foreldrene fikk mer tid sammen med barna under oppholdet
- nettverksdagen kunne ha gått over to dager
- to ukers opphold istedenfor en. Ved å strekke uka over flere dager ville det ikke bli så mye stoff på (for) kort tid.
- flere alternativer når det gjelder mat til ungene. Kostholdsmøtet/informasjonen var overflødig.
- tatt opp som emne samhold innad i familien (ikke bare nettverk utover)
- bedre tilpassende måltider. Enkelte foreldre mener at måltidene ikke var tilpasset "barnas verden". De sier at barna savnet sukker til pannekakene, som i tillegg var stekt i olje. Ifølge disse foreldrene er ungene for små til at kostholdsinformasjonen er relevant for dem og at: *"voksne har lett for å tilpasse seg, men ikke barn i samme grad."*

Andre ting enkelte foreldre peker på enkelte unødvendige og "skjemmende detaljer" (f.eks. slitt tauverk i gymsalen). De mener det vil koste lite å holde litt mer orden, ikke minst siden det betyr mye for inntrykket. En forelder sier: *"En må passe seg for at ting blir så små at en ikke bryr seg."*

En annen ting flere av foreldrene savnet var PC med internetttilgang. De sier det ville gjort det mye lettere for enkelte foreldre å delta på oppholdet (ta unna e-post, holde seg oppdatert i forhold til jobb osv). Foreldrene kunne også ha fått lese lokalaviser på internett som de ikke fikk kjøpt på VHSS. Foreldrene mener dette burde være billig og enkelt å få til.

Når det gjelder fasilitetene inne på VHSS syntes noen foreldre at sengene var for dårlige. Flere synes heller ikke at rommene var tilrettelagte for familier. Samtidig legger de til at rommene ble lite brukt, siden det var et så tett program. Foreldrene nevner også at det trengs mer moderne hjelpemidler på undervisningsrommene, bl.a. prosjektor. Ifølge foreldrene burde VHSS ideelt sett hatt en forelesningssal med bord/benker som man kan notere på.

Flere av foreldrene peker også på at VHSS ikke lyktes særlig med å få til foreldregruppens egenorganisering. De syntes de ble overlatt litt for mye til seg selv, og at det var tilløp til "klikkdannelse". Foreldrene synes at VHSS kunne vært

mer presise på hva gruppen skal gjøre, og legge visse rammer for aktiviteten. Foreldrene syntes det ”fløt for mye ut” slik at gruppene ikke holdt på særlig lenge.

5.1.8 Hverdagen etterpå

Flere av foreldrene forteller at familieoppholdet har hatt innvirkning på hverdagen etter at de kom hjem. De forteller blant annet om:

- Økt fysisk aktivitet hos flere, ut fra ny kunnskap. En familie endret også opplegget for årets ferie: De dro på telttur, noe som de tidligere hadde trodd var utenkelig.
- Oppholdet reiser nye tanker og spørsmål i ettertid. Oppholdet vekker engasjement. En familie tok f.eks. initiativ til å få etablert et ”reumateam” rundt barnet i kommunen.
- En familie fikk barnet med på et kommunalt prosjekt.
- En familie har fått datamaskin til skolebruk. De hadde ikke tenkt på det før oppholdet – der de fikk vite at alle de andre reumabarna hadde det.

Enkelte foreldre forteller at de savner oppfølging i etterkant av oppholdet.

5.2 DE ANSATTES ERFARINGER

De ansatte mener at det var et vellykket opphold for familier med reumatiske barn. Samtidig er det flere sider ved organisering og gjennomføring av familieopphold som oppleves noe utfordrende, og som en bør reflektere over.

De ansatte understreker at familieoppholdene omfatter grupper med ulike behov og erfaringer. Ulike diagnosegrupper innebærer ulike utfordringer. Én felles mal fins kanskje ikke. Forarbeidet og tidlig kontakt er derfor viktig (matching av behov/forventninger og opphold).

Kanskje er det nødvendig å i større grad ”bestemme seg for hva man skal ville” med familieoppholdet på noen punkter. Her kan det være viktigere at valgene gjøres (og begrunnes noe tydeligere) enn hvilke valg som gjøres, for eksempel om foreldre skal være med i aktiviteter eller ikke og om søsken skal ha likt eller ulikt tilbud.

5.2.1 Planlegging og organiseringen av oppholdet

De ansatte på VHSS er organisert i tverrfaglige grupper (5 team), som består av bl.a. leger, fysioterapeuter, idrettspedagoger og sykepleiere. Team 2 har ansvar for barneopphold generelt, inkludert familieopphold, og er de som har eierskapet til familieoppholdet. Oppholdet for reumatiske barn var planlagt og gjennomført i samarbeid med team 5. Totalt er det om lag 20 personer involvert i familieoppholdene (av ca. 100 ansatte).

Alt i alt synes de ansatte at planleggingen av familieopphold går bedre nå, enn ved de første familieoppholdene. De er i gang tidligere og har en møteplan og prøver å være i forkant. De ansatte synes det er en utfordring å vite hvor mange som kommer, siden det endrer seg hele tiden. Grovplanleggingen av bl.a. nettverksdagen går også bedre. Skissen var klar to måneder før dette oppholdet. Samtidig pekes det på at enkelte ting er vanskelig å fastsette fordi det avhenger av vær, unger osv. Ofte blir planene endret hele tiden frem til start. Det understrekes at innholdet i oppholdet ikke kan være helt ferdig, det må nødvendigvis være rom for å gjøre endringer helt til familiene kommer.

De ansatte peker på at planlegging og informasjon var ressurskrevende i starten. Utfordringer var bl.a. knyttet til:

- at det ikke var nok PC`er til alle
- at de ansatte jobber turnus – vanskelig å finne tid i begge team. M.a.o. – utfordrende å samarbeide på tvers av teamene.
- en skiftet samarbeidspartnere på VHSS som må oppdateres (dersom de ansatte selv hadde fått bestemme, ville de gjerne hatt de samme å forholde seg til)
- forholdet til Helse Nord og avklaring av roller
- vansker med å sette av nok tid til planlegging
- å få med nettverket

Det er behov for å se på intern organisering i planleggingsfasen for å sikre fokus og klarhet i roller. De ansatte bør begynne tidligere med planleggingen. Kanskje er det også behov for mer ressurser. Det skjedde et team-skifte under planleggingsfasen av dette familieoppholdet. En av de ansatte sier også: *”Det ble brukt mye ressurser i en nokså lang planleggingsfase, der det var mange uklarheter om hvem som skulle delta på hvilke møter og ikke minst hvorfor. Jeg tror det hadde vært bedre om man på forhånd valgte ut noen bestemte personer som fikk arbeide ’i fred’ med dette”*.

De ansatte reflekterte over hvorvidt teamenes ”egendynamikk” prioriteres på bekostning av en felles satsning. De lurer på om de bør prøve å gjøre planleggingsfasen mindre sårbar for interne organisatoriske forhold. Enkelte mener også at det sannsynligvis trengs mer ressurser til koordinator, mens andre synes det er rikelig med ressurser. De ansatte lurer også på om det heldig å skifte koordinator mellom oppholdene (når arbeidet med å tilby familieopphold er i en oppbygningsfase – og det er behov for at erfaring og kunnskap bygges opp). En annen ting er hvorvidt ansvaret/koordineringen bør knyttes sterkere til en person. Dersom det gis mer tidsressurser tidligere kan planleggingen komme tidligere i gang. utfordringer ved å få til koordinering i planleggingsfasen ble beskrevet. Det er også ulike rutiner internt i teamene.

De ansatte har behov for tidligere i planleggingsfasen å få bedre kunnskap om hvor mange familier/deltakere som kommer og hvilke behov disse har. Det pekes på at søknadene ikke er godt nok beskrivende i forhold til ungenes diagnose.

De ansatte mener det er viktig å sikre ”institusjonell læring” av oppholdene. Dersom samme person er koordinator over tid, kan han/hun samle gode og dårlige erfaringer i et notat. Det understrekes at det er viktig at disse erfaringene skriftliggjøres. Det stilles spørsmål ved om internevaluering i ettertid av oppholdene blir prioritert nok. Det poengteres at det kreves tid/ressurser til et slikt etterarbeid (”institusjonell læring”), hvor en systematiserer og samler erfaringer. De ansatte opplever det problematiske at tilbakemeldingene fra foreldrene spriker. Mens noen foreldre for eksempel ønsker mer aktiviteter, ønsker andre mindre. De ansatte mener det blir viktig å forsøke å se alle oppholdene under ett.

5.2.2 Gjennomføring

De ansatte syntes gjennomføringen av oppholdet gikk bra. Målet var å fokusere på aktivitet, opplevelse og mestring for hele familien, og mindre på individuell oppfølging. Når det gjelder selve gjennomføringen av oppholdet peker samtidig de ansatte på enkelte områder hvor de kan gjøre ting annerledes neste gang:

- Det bør være en felles presentasjon av ansatte og foreldre/barn for hverandre første dag (mandag).
- Dersom en tar bilder av deltakerne vil det være lettere for de ansatte å huske ansikter – hvem deltakerne er.
- En bør begrunne aktiviteter og valg overfor deltakerne i større grad.
- Bygningene er ikke tiltenkt familieopphold. Det skaper utfordringer med så mange små barn. På kort sikt er det imidlertid lite en kan gjøre med dette punktet.

5.3 SAMMENDRAG

Foreldrene som deltok på dette familieoppholdet var i sum overveiende fornøyde med oppholdet. De syntes at både de selv og barna hadde fått utbytte av å være på VHSS. Samtidig pekte de på enkelte ting som kan forbedres – forhold som også har blitt påpekt under de andre familieoppholdene. Det dreide seg om:

- Bedre informasjon i forkant av oppholdet
- Større innsats for å få med det formelle nettverket
- Ikke så tett program

I tillegg ga foreldrene som nevnt en rekke praktiske forslag; der noen trolig koster lite men kan gi mye igjen.

5.3.1 Utfordringer ved gjennomføring av familieopphold

På bakgrunn av erfaringene med organiseringen og gjennomføringen av dette familieoppholdet, og evalueringen i etterkant, er det flere problemstillinger som kan reises knyttet til hvordan VHSS skal jobbe videre med familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse:

- En utfordring dreier seg om hvorvidt det uformelle nettverket til familiene skal få dekket oppholdet dersom de deltar. En av familiene som deltok på dette oppholdet fikk besøk av en bestefar som reiste for egen regning. Uten finansiering blir det sannsynligvis de mest ressurssterke og/eller engasjerte besteforeldrene som kan delta. Samtidig er det ikke sikkert det er der behovet er størst. Fra VHSS sin side blir det understreket at deltakelse fra det sosiale nettverket (både det uformelle og det formelle) er viktig når det gjelder disse familieoppholdene.
- Familieoppholdet gir ikke bare svar men reiser også nye spørsmål for familiene som deltar, noe som kan ses som positivt. Så kan en spørre om det er en oppgave for VHSS å følge opp, f.eks ved å ta initiativ til at familiene kan møtes igjen på Helseportssenteret. Dette dreier seg også om i hvilken grad VHSS skal drive ambulansetjenester, noe vi kommer tilbake til i kapittel 9
- Foreldrene har svært ulike forutsetninger avhengig av engasjement og deltakelse i lignende fora tidligere. Skal familieoppholdet dekke bredden, et gjennomsnitt eller et av ytterpunktene?

- Kanskje kan VHSS bli tydeligere på hva som er målsettingene med oppholdet?
- Familieoppholdet synes å ha kommet langt når det gjelder målsettingene om opplevelser og mestring. Opplevelser og mestring kan også sees i et familieperspektiv (søsken, foreldre, evt. besteforeldre eller andre). Flere foreldre viser til den positive betydningen det kan ha at også søsken kan være med. Søsken opplever nemlig lett særskilte tiltak og hensyn overfor den som har sykdom som forskjellsbehandling. Foreldre som har hatt søsken med synes til dels at dette har fungert godt. To sentrale utfordringer er evt. jevnaldringer til eldre søsken, og det at yngre søsken fort krever mye tid og oppmerksomhet under praktiske forhold som er litt mer krevende enn hjemme. Dette er utfordringer en bør se nærmere på.
- VHSS har mange aktiviteter parallelt med familieoppholdene. Når familieopphold er et mulig satsningsområde kan det være grunn til å spørre om man burde reservere enda mer ressurser eller kanskje spesielt oppmerksomhet, og da særlig i planleggingsfasen? Samkjøringen mellom teamene – hvordan fungerer det? Ligger ”eierskapet” til familieoppholdene i teamene, eller er det hos konkrete personer/koordinator?

6. FAMILIEOPPHOLD HØST 2005: FAMILIER MED BARN MED CEREBRAL PARESE

Familieoppholdet for familier med barn med cerebral parese (CP) ble avviklet i perioden 31. oktober til 5. november 2005.

6.1 ORGANISERING OG GJENNOMFØRING AV OPPHOLDET

VHSS tok utgangspunkt i Reuma-oppholdet når de laget CP-oppholdet. Målsettingene ble laget sammen med samarbeidspartnerne. Det ble viktig å fokusere på familiene og spisse oppholdet mot VHSS sin spesialkompetanse. Når det gjaldt tidsskjemaet under oppholdet la de på bakgrunn av erfaringer med tidligere opphold lagt inn mer luft mellom aktivitetene.

Målsettinger for oppholdet:

- 1) Mestring og trygghet i tilpasset fysisk aktivitet for familien
- 2) Samhandling i nettverket (jobbe med nettverk rundt den enkelte familie)

Rekruttering av familiene

VHSS annonserte oppholdet via ulike kanaler, bl.a. lokalavisene, nettsiden til CP-foreningene, informasjonsskriv til alle barnehabiliteringsavdelinger i de tre nordligste fylkene og Nord-Trøndelag, samt alle fylkeslagene (CP-foreningene) for å få tak i en brukerrepresentant. Det opplevdes litt problematisk med annonsering i avisene midt i ferien. Det ble kort frist med tanke på søknaden. Det kom da også inn få, men akkurat nok, søknader til dette oppholdet – åtte familier (der en falt fra).

Målgruppen for dette oppholdet var lett til moderat CP, samt en bestemt aldersgruppe. VHSS hadde vurdert det dit hen at det ville være vanskelig å ta inn tyngre brukere, ettersom fasilitetene ved helseportssenteret ikke er god nok. Samtidig var det ifølge brukerorganisasjonene barna med lett til moderat CP som i dag har det dårligste tilbudet. Valget av "lette" brukere ble altså gjort etter innspill fra CP-foreningen. Derimot var det fra andre hold, for eksempel barneavdelingen i Hammerfest, et ønske om å fokusere på "tyngre" brukere. I kapittel 9 vil vi kort ta opp og si litt generelt om denne problematikken; hvilke brukergrupper bør VHSS rette sine familieopphold mot? Og hvilke forutsetninger må være til stedet for å ta inn grupper med f.eks. multifunksjonshemmede barn?

Det deltok syv familier fra de tre nordligste fylkene. Barna som var innsøkt, var mellom 9 og 11 år, hvorav 5 var gutter og 2 var jenter. Barna har lett til moderat grad av CP. Flere hadde med søsken.

Evalueringen

Evalueringen av oppholdet foregikk ved at familiene som deltok og de ansatte ved VHSS fylte ut evalueringsskjemaer. I tillegg ble det gjennomført gruppeintervju av foreldre/foresatte under oppholdet, og individuelle intervju med foreldre/foresatte en tid etter oppholdet via telefon. En lærer som deltok fra nettverket ble også intervjuet.

6.2 FYSISK AKTIVITET

Informantene ble spurt om

- a) oppholdet hadde gitt dem økt kunnskap i forhold til fysisk aktivitet
- b) oppholdet hadde gitt barna økt følelse av mestring
- c) det var en god balanse mellom ute- og inneaktivitet

De fleste var enige om at oppholdet hadde vært informativt og lærerikt med tanke på fysisk aktivitet. Både foreldrene og barna hadde fått styrket mestringsfølelsen.

6.2.1 Kunnskap om fysisk aktivitet

Foreldrene syntes at de hadde fått økt kunnskap om fysisk aktivitet. De la også vekt på at VHSS har god kjennskap til barn med CP, bl.a. med tanke på hvordan det går med dem videre og i forhold til belastningsskader. ”*Hadde jeg ikke hatt VHSS, hadde jeg ikke hatt så mye kunnskap*”, var det en av foreldrene som fortalte.

Foreldrene trekker frem ting som de syntes var bra når det gjaldt opplegget rundt fysisk aktivitet:

- De fikk *konkrete tips* om muligheter, koordinering og balanse.
- De fikk *økt bevissthet* om hvorfor noen fysiske aktiviteter er bra for barna deres. Selv om de på forhånd hadde vist at enkelte aktiviteter var bra, viste de ikke alltid hvorfor.
- Aktivitetene var spesialtilpasset for barn med CP/muskelskader. En forelder forteller: ”*Jeg trodde jeg visste alt om, men fysioterapeuten så med en gang hva som var problemet hennes. Nei, hun kan ikke stupe kråke*”. *Aktivitetene virket veldig enkle, men skjønnte etterpå at det var spesialtilpasset.*”

- De har fått innspill til skolehverdagen generelt, og kan beskrive det mer tydelig hva som er problemet.
- Barna fikk prøve en del nye aktiviteter, som en av foreldrene sier: *"Ja, det var en del ting som var litt nytt for oss. Noen ting han ikke har prøvd før, for eksempel klatring, luftgeværskyting og kanopadling."* Veldig bra med praktiske tips.
- Fikk både økt kunnskap og mestring, bl.a. i forhold til fysisk aktivitet. Det er godt tilrettelagt.

6.2.2 Mestring

Når det gjelder barnas mestringsfølelse ser det ut til at foreldrene opplever denne som styrket etter oppholdet ved VHSS. Flere av foreldrene understreker at oppholdet har bidratt til at barna deres i større grad mestrer hverdagen.

En av foreldrene forteller: *"Disse oppholdene har vært en ny drivkraft for for et helt nytt år. Han kan hjelpe andre under disse oppholdene. Ellers er det han som må be om hjelp, som de andre må vente på han. Han vokser masse under oppholdene og får mer selvtillit. Han er veldig fornøyd og gir klart uttrykk for at han får mer selvtillit og økt mestringsfølelse."*

Andre foreldre trekker frem at aktivitetene var lagt tilrette på en måte så opplevelsen ble positiv, som i en annen sammenheng ville blitt negativt. Enkelte syntes det er vanskelig å si om ungene har fått økt mestringsfølelse.

6.2.3 Balanse mellom aktiviteter ute/inne

Under oppholdet legges det opp til både ute- og inneaktiviteter. Generelt virker det som om foreldrene mener det var god balanse mellom ute- og inneaktiviteter, selv om det var noen delte oppfatninger.

Flere foreldre mente at det hadde vært en fin balanse mellom aktiviteter ute og inne, bl.a. fordi det skjedde ting hele tiden. De syntes også det var fint med fristunder innimellom hvor de fikk tid uten at ungene ropte på dem.

Enkelte foreldre syntes det kunne vært mer uteaktiviteter, som en av dem sier: *"Vi kunne vært enda mer ute. Hun har mye uorganisert aktivitet ute hjemme. Er med på håndball, kunne ikke være med på skigåing."* Det pekes også på at værforholdene nok spilte inn, men at det kunne vært greit å være mer ute dersom været hadde vært bedre. Det trekkes også frem at *"vi var ikke helt heldig med været, men det var helt greit å være såpass mye ute"*.

Enkelte foreldre sier at de tror barna kanskje hadde ønsket mer inneaktiviteter. En av foreldrene forteller at: *"... hadde sikkert sagt mer svømming, men de gjorde masse forskjellig. De er flinke til å tilpasse."* Det kom også frem at enkelte uteaktiviteter ikke fungerte helt bra på grunn av været, som en av foreldrene forteller om: *"padleturen ble et slit for dem dagen etter, kaldt lenge å sitte i ro."*

6.2.4 Fysisk aktivitet i hverdagen

Flere av foreldre sier at de gjerne skulle vært mer aktive i hverdagen. De forteller bl.a. at:

- *"Vi burde vært mer aktive. er ute og leker med ungene, har fysioterapi. Han er med i en klatregruppe. Har holdt på med håndball, men det ble for konkurransepreget, har begynt på speideren. Han har generelt mye, burde ikke organiseres mer. Men vi som familie burde vært mer aktive. Han har mange venner, er ute med dem. Vi har ikke noe familie her."*
- *"..... gjør ingenting dersom det ikke er en voksen som er sammen med han. Vi burde gjøre mer. Mørketid, og tidsklemma gjør det vanskelig."*
- *"Vi skulle absolutt vært mer ute. har svømming to ganger i uka. Vi er på hytta i helgene. Det å finne på aktiviteter som samler familien er vi ganske dårlige til. Vi var i kontakt med CP foreningen, har meldt oss inn, fått blader. Det var så vidt snakk om å ta instruktørkurs og kjøre klatrekurs for ungene i foreningen." "Det hadde ikke gjort noe om det var mer, rideopplegg er langt unna, dama ble gravid. Har tatt henne med på aktiviteter, bl.a. svømming. Vi kunne nok vært enda mer ute."*

Andre er derimot fornøyd med det aktivitetsnivået de har:

- *"Det går i perioder. Har et greit aktivitetsnivå. er med i litt organisert idrett, ellers spontane uteaktiviteter. Han er rimelig aktiv blant både venner og søsken."*
- *"Familien bruker to til tre timer i uka sammen; svømmer og er ute på tur i helgene. Den perioden som vi har vært inne i nå, har vi hatt litt lite. Men over de siste 6-7 årene har vi bra aktivitet. Vi er relativt mye ut og i aktivitet, både sjø og land. ... (gutten) er med på fjelltur og kjører båt, og forskjellig hele tiden."*

Når det gjelder deltakelse i aktiviteter på skolen oppleves ikke det helt uproblematisk. Enkelte foreldre forteller:

- *”Vi går på ski, sånn at hun skal klare gymtimen. I håndball ber vi om at hun byttes ut oftere osv.”*
- *”Det er lite ressurser, sytten elever, syvende og sjetten i lag. Han hadde profilert på at han kom i en mindre gruppe. Trenger mer tid, spesielt på skriftlige ting. Mer ressurser til å dele og ha mer tid. Har tatt det opp med PPT. Skolen får ikke større pott, selv om man får anbefaling om å ha mer til Har hatt ekstraressurser i gymmen før.”*

Det ser ut til at det eksisterer ulike barrierer for at familiene skal bli mer fysisk aktive i hverdagen:

- Flere av foreldrene gir uttrykk for at de mangler kunnskap om artige aktiviteter, som en sier: *”Kjedelig trening er håpløst. Det å få idéer til hva man kan gjøre og hvordan, blir det nok aldri nok av.”*
- Flere peker på at dårlig tid i hverdagen vanskeliggjør fysisk aktivitet. De synes det er vanskelig å få satt av tid når det er så mye som skjer. Må prioritere.
- Enkelte forteller om vansker i forhold til fremkomstmiddel.
- Flere synes det er en utfordring å finne noe som alle i familien vil gjøre, som alle liker og synes er artig.
- Enkelte peker på at økonomi også spiller inn. Mange aktiviteter som er artige, for eksempel ridning og det å være å slalåmbakken, koste mye.
- Enkelte peker også på at de ikke gjort det til en vane, som en sier: *”Har ikke tradisjon på det. Mannen min jobber skift, egentlig ingen andre åpenbare grunner til at vi ikke er mer aktive.”*

6.3 FORHOLD TIL NETTVERK

Foreldrene ble også spurt om hvordan de vurderer sitt forhold til det uformelle og formelle nettet, og om de føler en generell aksept for at barnet deres trenger spesiell tilrettelegging både fritid og skoletid.

6.3.1 Uformelt nettverk

De fleste mente de hadde et godt forhold til familie og venner, selv om de mente det var vanskelig for utenforstående å forstå og fult ut akseptere den situasjonen de var i. Dette var imidlertid betraktet som et lite problem blant de fleste.

Mange av foreldrene forteller om stor støtte og forståelse fra familie og venner. Foreldrene forteller at *"Vi tilbringer mye tid med familie og nabolag. Alle er aktive. God aksept for at vi har spesielle behov"*, og *"Vi er en stor familie, har mange veldig nært. Farmor og farfar er veldig nært knyttet, pluss en tante som han har en helt spesiell kontakt med. Vi sliter litt med å få folk til å forstå, men nå som han er eldre synes det mer. I fjor hadde vi noen runder med besteforeldre."* Som denne foreldereren forteller, er det likevel ikke alltid så lett for nettverket å forstå hva det innebærer at barnet har CP. Slekt og venner spør ofte mye og bryr seg, samtidig som foreldrene opplever at det kan være vanskelig for dem å forstå dette, ikke minst dersom CP'en er lite synlig eller at de ikke har fått diagnose. Noen foreldre peker nettopp på at *"Det er aksept for det i familien som kjenner oss godt. For venner er det vanskelig å forstå fordi hun fungerer så godt, er så flink på skolen. Vi fikk også reaksjoner på at vi var på Valnesfjord helsesportssenter"* og *"Har tidligere hatt litt vanskeligheter med å forstå hva det var, før vi fikk diagnose. De tekte kanskje at jeg bare dullet og dallet med han."* Det oppleves også vanskelig for flere å få familie og venner til å skjønne at de må ta mange hensyn på grunn av at barnet har CP.

6.3.2 Formelt nettverk

Foreldrene har litt ulike forhold til det formelle nettverket. Flere peker på at skolen har vist liten forståelse for behovet for tilrettelegging, mens andre er veldig fornøyde.

Flere peker på at de i liten grad har blitt møtt med forståelse fra skolens side, og at det har vært vanskelig å få til ordninger. Foreldrene forteller at: *"Det har vært lite aksept og forståelse for det i forhold til skole"*, *"Spesielt i forhold til skole er det mer tungrodd. For eksempel når det gjelder bassenget og ønsket svømmetider når bassenget var oppvarmet, tok tid før de fikk det til. De er villige, men det tar tid"* og *"Det har tatt tid før skolen skjønnte at trenger det han faktisk gjør, at de så hans behov. Det har tatt lang tid for dem å se, for han er sosial og blid, og blitt litt oversett. Det å få det tilrettelagt jobber vi følt med. Men sånn er det! Alle kan fortelle om det tilsvarende; mange det skal tas hensyn til i skoleverket, alle roper for sine. Hvis han satt i en rullestol, ville alle sett det. Han trenger det selv om han er mye selvhjulpen."*

Enkelte sier at oppholdet på VHSS har gjort dem mer bevisst på hva de har krav på fra kommunen, som en sier: *"Vi har nesten ikke fokusert på at vi har CP. Men er blitt mer tydelige nå; at sånn må det være. Har blant annet tatt kontakt med trygdekontoret med tanke på grunnstønad. Har fått gode argumenter fra Valnesfjord og fått egen saksbehandler. Vi har god kontakt med lege og*

fysioterapeut, og har fått tips om mer tilrettelegging på skolen, bl.a. med tanke på gymtimen og det å ha dobbelt sett med skolebøker (1,5 km å gå til skolen). Vi har vært opptatt av at hun ikke skal være spesiell. Har endret tanker om det etter Valnesfjord.”

Enkelte foreldre sier at de er fornøyde med hvordan skolen har ivaretatt deres barn, som en sier: *”Vi har et veldig fint forhold til skolen, det betyr all verden.”* Andre peker også på at det formelle nettverket rundt barna fungerer godt. *”Vi har et fantastisk nettverk, har startet ansvarsgruppe og alt fungert helt suverent. Fysioterapeut og skole er helt suverent. Det gjelder også Valnesfjord. Vi som kom for andre gang, følte oss hjemme der. De husket oss med navn”*, er det en forelder som forteller. Foreldrene peker også på at de gjennom oppholdet har fått innspill til skolehverdagen generelt, og kan beskrive mer tydelig hva som er problemet.

Foreldrene sier at bidragene fra Christer Hagen⁵ og CP-foreningen burde vært med på nettverksdagen.

6.3.3 Innspill i forhold til samhandling med nettverket

De fleste foreldrene var enige om at oppholdet hadde gitt dem innspill til samhandling med nettverket. De pekte bl.a. på at:

- Oppholdet har styrket foreldrene i forhold til det å stå på i forhold til skolen, og snakke med dem. De forteller at oppholdet har satt dem i stand til å argumentere bedre, både gjennom det de har lært, men også gjennom det å treffe andre. Det har bidratt til en bevisstgjøring.
- Oppholdet gjør at foreldrene stiller sterkere i diskusjonen i ansvarsgruppa, har mer kunnskap om barna og cp. De kan argumentere sterkere.
- Foreldrene er blitt mer oppmerksom på å tenke nettverk i ettertid, for eksempel å informere barnevakten om ulike måter å massere på dersom det skulle trenge.
- Foreldrene fikk mange innspill selv om de allerede har et godt forhold til nettverket. De fikk høre mange historier.
- Enkelte familier fikk etablert ansvarsgruppe fordi de ble klar over det gjennom oppholdet.

Allikevel var det mange foreldre som særlig trakk frem ulike utfordringer i samhandlingen med det formelle nettverket og da særlig skolen. En av foreldrene sier: *”Nå har både lærer og assistent vært der før. De vet veldig godt hva dette*

⁵ Brukerrepresentant som fortalte om egne erfaringer.

dreier seg om, men det er allikevel praktiske barrierer. For eksempel går hans ressurser (assistent i 100 % stilling) til andre i klassen. Assistenten blir brukt som vikar dersom læreren er syk. En ankesak hos fylkesmannen har dessuten ført til at vi har fått innvilget 10 timer til spesialpedagog og ekstratimer. Dette er syv timer mer enn vi fikk opprinnelig.” Flere peker på at hindringene sannsynligvis ligger høyere opp i systemet, på administrativt nivå. Det går ikke minst på penger. Foreldrene understreker at lærerne burde deltatt under oppholdet mer enn én dag for å se at det er viktig med tilrettelegging for eksempel i gymnastikktimene. Men foreldrene er klar over at det krever tilpasning for læreren, ettersom andre unger har også spesialbehov.

Et annet moment som foreldrene trekker frem er at de har behov for mye informasjon og trenger å sette seg inn i veldig mye. De opplever at informasjon lite tilgjengelig for dem som foreldre som i utgangspunktet ikke kjenner systemet. De opplever også at ulike etater ofte heller ikke er i stand til å hjelpe dem. En forelder sier at: *”Ikke engang helsestasjonen vet hvor man skal henvende seg. Vi visste hvor vi skulle begynne, men hva med de som ikke vet det. Vi har hentet ut det beste underveis, via andre foreldre. Vi har vært med på mye, bl.a. ukesopphold ved habiliteringsenheten i Bodø.”*

6.4 GJENNOMFØRING AV OPPHOLDET

I forhold til gjennomføringen av oppholdet ble foreldrene bl.a. spurt om oppholdet hadde en passe varighet, om tiden var avpasset dagsprogrammet, om informasjonen i forkant og under oppholdet var tilfredsstillende, om det faglige nivået passet dem, og om balansen mellom foredrag/aktivitet var god.

6.4.1 Tid

Når det gjelder lengden på familieoppholdet på to uker, var de fleste foreldrene enige i at oppholdet var passe langt, selv om enkelte mente at oppholdet gjerne kunne vært lengre, som en forelder sier: *”Jeg kunne godt tenke meg at det varte flere dager. Men da måtte det vært undervisning, så de ikke gikk glipp av så mye på skolen. Det er veldig mye for søsken å sette seg inn i så de kunne trenge lengre tid.”* Ingen sa at oppholdet var for langt, men en kommenterte at: *”Det var i ødemarka, greit når det var ferdig.”*

Det var delte oppfatninger blant foreldrene om hvor stramt de syntes programmet var. Enkelte av foreldrene mente at det var ganske hektisk, og at det burde vært litt lengre pauser i løpet av dagen. Enkelte foreldre forteller at: *”Det var veldig hastig,*

og ble mye skiftinger. Ungene sier at de må få tid til pauser, men når de ansatte har arbeids tid fra 9 til 15, blir det hektisk å presse alt inn. Noen av dem var der på kveldstid og det var veldig fint. blir kjempeslitne etter en time i bassenget, han kunne trenge en pause etter det.” og ”Det var stramt program, litt for hardt. Vi kunne fått informasjon på forhånd at foreldrene kunne delt seg.” Også det at ungene var slitne og ”sluknet” raskt om kveldene ble tolket dit hen at det hadde vært ”tøffe” dager. En av foreldrene sier at det kunne kommet mer informasjon fra VHSS i forkant av oppholdet om at programmet veldig tett: ”Hvis det var mulig ville vi fått programmet tilsendt før, kunne forberede oss på tett program. Det ble for lite spontant for ungene. De burde fått slappe av litt mer og hatt litt lengre pauser særlig på ettermiddagene. I ettertid skjønner vi at det måtte bli sånn for at alle skulle få være med. Mindre søsken kunne nok tenkt seg litt mer fri. De er så små at det er gjennom lek de lærer. Lillesøsteren er for liten for søskengruppe. Når man er der bare en uke, tar det litt tid før man bygger opp en relasjon og blir kjent.”

Enkelte andre foreldre syntes derimot ikke programmet var for stramt, som en sier: ”Det var pauser, og tid til å prate med andre. Avpasset mengde stoff i forhold til tiden avsatt.”

6.4.2 Informasjon

a) Økonomiske betingelser

Foreldrene er langt på vei enige i at informasjonen om økonomiske betingelser rundt deltakelsen på familieoppholdet kunne vært bedre. Flere av foreldrene måtte selv kontakte ulike instanser for å få svar på hva de hadde krav på. Det kunne bl.a. vært gitt klarere informasjonen om trygdekontoret og opplæringspenger, som en forelder sier: ”Vi hadde jobbet masse første gangen med permisjonen i utgangspunktet. Det kunne kommet klarer fram.” Koordinator ved VHSS på dette oppholdet sier at de opplyste om det økonomiske knyttet til oppholdet, at inntekt er opplæringspenger og reise er trygdekontoret. Men denne informasjonen viste seg altså å ikke være tilstrekkelig og tydelig nok for flere av foreldrene.

b) Deltakelse fra nettverket

Enkelte foreldre syntes at informasjonen som var gitt i forhold til deltakelse fra nettverket, var for uklar. De synes at det også burde ha vært et eget informasjonsskriv til det uformelle nettet. Foreldrene synes også det kunne vært gjort mer fra VHSS sin side for å få med det formelle nettet, som en av dem sier: ”Det holder ikke å ringe til familiene for å tilby hjelp til å kontakte nettet.” Foreldrene sier at det er viktig med tidlig informasjon om dekning av

tapt arbeidsfortjeneste. Det gjør det lettere å få fri av arbeidsgiver. Flere foreldre syntes også at det kunne vært gitt bedre informasjon til det formelle nettverket.

c) Om selve oppholdet

Foreldrene sier at informasjonen de fikk om selve oppholdet på forhånd var grei, men at de gjerne skulle fått *mer* informasjon. De ønsket for eksempel å få ukeplanen på forhånd, samt informasjon om hvor mange som skulle delta på oppholdet, alder på de innsøkte barna og søsken osv. Foreldrene syntes at ukeplanen var tydelig og grei.

Et foreldrepar pekte på at brosjyren de mottok fra VHSS i forkant av oppholdet, signaliserte "rullestol og institusjon", med andre ord formidlet sykehusopphold, men det var noe annet i virkeligheten. Flere av foreldrene syntes også at språkføringen ga et visst institusjonspreg, gjennom forbud- og påbudsformuleringer ("her skal, her kan, kan ikke" osv.). Enkelte av foreldrene syntes også at informasjon i materiellet som ble sendt ut på forhånd var lite positivt. Det var som sagt, mye informasjon om hva som var forbudt osv. Men foreldrene understreker at det ikke var den holdningen som møtte dem når de kom til helseportssenteret. Flere av foreldrene syntes da heller ikke at informasjonsmateriellet stemte helt med hva som møtte dem. Ifølge dem burde det fokuseres mer på at det positive VHSS har å tilby. De opplevde bl.a. at det var vanskelig å gi et riktig bilde til barna om hva oppholdet dreide seg om. Enkelte av foreldrene sier: *"Egentlig burde det vært lagt ut på nett, om senteret, om familieoppholdet. Vi ble gledelig overrasket."* og *"Informasjonen på forhånd var litt utydelig. Det var ikke noe program i forkant. Men når vi kom dit var det jagg meg styr på ting, ingenting negativt om det."*

Foreldrene synes at nettsidene burde vært mer oppdatert og utfyllende. Det ble også foreslått at de for eksempel kunne ha utnyttet nettsidene bedre med mange fine bilder av den flotte naturen rundt VHSS og fra alle aktivitetene.

Foreldrene syntes også det burde vært en egen brosjyre for barna, siden det er viktig å motivere dem.

6.4.3 Faglig nivå

Foreldrene syntes det faglige nivået under oppholdet i all hovedsak var det veldig bra. De syntes det var passe mange foredrag, samt at de var varierte. Foreldrene syntes også det var nyttig å trekke inn en person med cp som hadde en historie å fortelle. De sier at det ga dem mange a-ha opplevelser. Som nevnt tidligere, syntes foreldrene at det burde ha vært på nettverksdagen, og ikke på kveldstid. Også

ungene kunne fått treffe han, kunne fortalt om hvordan det var å vokse opp. Utsagnet *"det var stort sett veldig bra, vi hadde stort utbytte av det meste"*, gjenspeiler foreldrenes inntrykk generelt. Samtidig var det enkelte ting noen av foreldrene reagerte på, savnet eller syntes var overflødig.

Enkelte foreldre pekte på at det faglige innholdet var for generelt, som en forelder sier: *"Det traff andre, men vi synes det var for generelt. Det var for lite rettet mot oss. Vi var veldig ute etter informasjon som var konkrete ting (trygdeordninger m.m.), erfaringer med barn som hadde cp osv."* Enkelte ønsket undervisning om foreldrerollen og parforhold. Foredrag av brukerrepresentanten ble også etterlyst. Enkelte mente også at de hadde hørt en del av dette tidligere, slik at det ble repetisjon. Det ble foreslått at det som omhandlet søskenproblematikk kunne vært på kveldstid. Kunne heller hatt mer om skole når lærerne var der.

Enkelte foreldre savnet mer kunnskap eller informasjon fra trygdesiden, hjelpemiddelsentralen ordninger osv. To av foreldrene sier at *"Vi ble ikke noe klokere av foredraget fra trygdeverket."*, *"Det kunne vært litt mer konkret fra trygdekontoret, ikke bare prat rundt grøten."* og *"Trygdekontoret pratet mye tull, bl.a. det om at de "måtte oppdra de på kontoret osv."*.

Enkelte peker på at de i enkelte foredrag ble brukt et for vanskelig språk, som en sier: *"Kognitive dysfunksjoner har vi hatt før, men jeg synes det er veldig vanskelig å forstå. Hun gjorde det på en god måte, men det er så mange fremmedord."* Ikke alt opplevdes like givende, som en sier: *"Helt på slutten var det veldig tørt, mye teori, ga oss ingenting."*

Andre ting som noen av foreldrene savnet var konkrete tips om hverdagen og uttøyning. Foreldrene syntes at "CP-mannen" burde hatt miniversjon til ungene og søsken. De kunne hatt enda mer av han. En av foreldrene sa også at *"Vi kunne kanskje fått en mer barne-innføring. Det tror jeg vi kunne hatt glede av mer generelt."*

Et foreldrepar reagerte på foredraget som sosionomen holdt: *"Vi følte oss provosert og synes ikke det var noe hjelp. Det var vi skuffet over."*

6.4.4 Balanse mellom foredrag og aktiviteter

Foreldrene er stort sett enige om at balansen mellom foredrag og aktiviteter under oppholdet var grei. Enkelte av foreldrene sier at *"Det var en helt grei balanse, vi var stort sett en gang i løpet av dagen sammen med ungene. Kunne hatt litt mer pauser, det gikk ut over dårlig rygg og stive lemmer. 45. minutter og ti minutters*

pauser er å anbefale.” og ”Det var en grei blanding, vi kunne sikkert hatt mer foredrag, det hadde ikke gjort noe.”

Enkelte foreldre syntes at det kunne vært mer tid til aktiviteten, siden foreldrene var mye inne. Det ble bl.a. foreslått at de innleggene som fysioterapeutene hadde kunne de hatt i praksis.

Enkelte andre foreldre ønsker mer foredrag, som en sier: *”Personlig kunne jeg tenkt meg mer foredrag. Kanskje kunne de ha spurt i invitasjonen om spesielle temaer folk ønsket seg. De kunne godt holdt foredrag ute. Spaserturen med læreren var like givende som tørr teori på nettverksdagen.”*

6.4.5 Sosialt utbytte

Foreldrene syntes at de hadde hatt fint sosialt utbytte av oppholdet og at gruppen var passe stor. De peker på viktigheten av at ikke all tid er organisert, men at foreldrene får tid til mer uformelle samtaler, som noen av foreldrene forteller: *”Det var supert, det var det beste. Veldig bra opplegg. Alle på fellesarealet. Det var hyggelig, informativt. Masse nyttige tips, delte erfaringer. Samlet en gruppe med tilsvarende nivå.”*, *”Det var utbytterikt, noe av det aller beste med oppholdet. For å få bekreftelse, se det som er typisk, på at det har noe med cp å gjøre. Danner seg et klarere bilde av hva som er forholdet med ungen og adferd og egenskaper og alt som har med cp å gjøre. Så kan man sammenligne. Det å ha sosialt samvær på kvelden, ikke luksus på rommene (TV, lenestoler). Veldig bra.”* og *”Vi var i lavvoen en kveld. Det var veldig hyggelig og man er nødt til å bli kjent. Det var en fin gjeng. Utbytterikt å utveksle erfaringer. Jeg har vært i cp-styret så har hørt om mange, men uansett er det noe nytt man får høre.”*

Foreldrene understreker også verdien av å legge til rette for samvær på kveldstid. Barnevaktordningen gjorde dette mulig, og opplevdes som noe positivt av flere: *”Tilbud om barnevakt på kveldene, veldig bra.”* Enkelte familier syntes det var vanskelig å benytte seg av denne ordningen, som en forelder sier: *”Våre unger er ikke vant til barnevakt, så vi brukte det ikke fullt ut.”*

Enkelte foreldre forteller også at de i ettertid har hatt kontakt med enkelte av de andre familiene som deltok: *”Det var en flott foreldregruppe. Vi har hatt litt kontakt i etterkant med noen av guttene, noe vi synes er veldig verdifullt. Vi kjenner ingen andre barn med cp, så det er fint å møte folk man har møtt tidligere her. Har møtt to av familiene fra før. De første to dagene snakket man mest med dem man kjente.”*

6.4.6 Nettverksdagen

Tema som ble tatt opp på nettverksdagen var bl.a. søskenproblematikken og tilrettelegging av skoledagen (gym pluss en del annet i forhold bl.a. matematikk, samt at det å lese av tavle kan være vanskelig). Det var både aktivitet og foredrag på nettverksdagen. Det var bl.a. en økt sammen med alle i gymsalen. Det var kun to av familiene som hadde med noen fra nettverket.

Flere av foreldrene forteller at de hadde bra utbytte av nettverksdagen. De sier at de fikk en del innspill. Foredraget av Hagen ble også trukket frem, som en forelder sa: *"Ungene burde fått møte Christer Hagen.⁶ Han hadde et fantastisk foredrag. Alle følelsene og tankene kunne de snakket om. Han hadde kjempelyst til å møte ungene også. Kanskje også i tenårene ville det vært supert. Det hadde vært morsomt å treffe foreldrene hans også. Vi burde hatt mye mer tid med han."*

Enkelte syntes det kunne vært mer faglig innhold på nettverksdagen, særlig siden mange kom reisende langveis fra kun til denne ene dagen. Enkelte av foreldrene forteller: *"Søsteren min var der den ene dagen. Det var litt lite faglig den dagen, for de som reiser og bruker en hel dag på det. Bedre tilrettelagt for det. Det kunne vært mer foredrag på nettverksbiten. Det er mange støtteordninger for skole og andre som de kanskje ikke vet om.", "Vi hadde med lærer. Det var det kjempebehov for. Hun hadde masse a-ha opplevelser. Nettverksdagen var vi ikke så fornøyd med, halve dagen var om trygdekontoret.⁷ Det kunne vært mer direkte mot de som kom langveisfra på nettverksdagen." og "Når jeg var på nettverksdagen, tenkte jeg det var bra at ingen kom. Det var for lite relevant."*

Familiene der det nesten ikke kom noen fra nettverket deres, så ikke helt poenget med å ha en nettverksdag, samtidig som de var skuffet over at så få kom. To av foreldrene forteller: *"Det var tullete å ha en nettverksdagen når det bare var to som kom fra nettverkene. Vi gjorde jo en forhåndsinnsending av nettverket. De kunne skrevet til dem fra VHSS og påpekt viktigheten av at de kom, slik at det ikke blir en kamp mellom foreldre og nettverket. Dette skjedde også sist, på forrige opphold vi var på. En annen på oppholdet fortalte om at de hadde kjempet."* Også andre understreket av det ikke hadde vært klar nok informasjon knyttet til deltakelse fra nettverket: *"Det var en glipp at ikke læreren fra oss som kom. Han har vært heldige med lærerne. De er flinke. Vi forstod ikke at vi kunne hatt med sosialt nettverk. Det ble alt for kort varsel."* Foreldrene syntes altså det kunne vært gitt bedre informasjon om nettverksdagen, både til dem, men også direkte til det formelle nettverket. De mener at det burde vært lagt mer press på lærerne i forhold

⁶ Christer Hager var en brukerrepresentant.

⁷ I programmet var temaet for dette foredraget egentlig individuell plan (IP).

til nettverksdagen. En av foreldrene fortalte at læreren til hennes barn hadde sagt at hun ikke ville stille opp på fritiden hvis hun ikke fikk dekning. Hun sier at: *"Det burde vært lagt opp sånn at de fikk dekket fritid. Rektor gikk med på det når jeg gikk på han, men ikke mat og kompensasjon utenom arbeidstid."*

Enkelte av foreldrene var ikke fornøyde med nettverksdagen. En av foreldrene forteller at: *"Vi er ikke blitt mer motivert til å tenke nettverk gjennom oppholdet. Det traff ikke helt; blant annet med nettverksdagen, med innlegg til søsken. Det var dårlig. "Hvordan er det å ha funksjonshemmede søsken?" Det var feil vinkling; "tar mye tid - de andre søsken kommer i bakgrunn". De som har lettere cp tar ikke plass, for de er så slitne. Hun har ingenting som gjelder for henne spesielt bortsett fra massasje hver kveld. Bråkete lillebror tar mer oppmerksomhet. Hun kommer etter."* Andre pekte på at det ble en del gjentakelse av ting de hadde hørt tidligere: *"For foreldrene hadde vi akkurat hatt disse temaene, sist år, så det var ren repetisjon."*

6.4.7 Rammebetingelser

Flere av foreldrene syntes det økonomiske gikk greit. De sier bl.a. at: *"Det gikk veldig fint med oss å få penger tilbake, det var plankekjøring. Vi visst om det i forkant."* , *"Vi visste ingenting forrige gang, men nå hadde vi god oversikt."* og *"Det har fungert helt greit i forhold til jobb og lønn."* Men det var likevel enkelte som savnet mer informasjon om økonomiske ordninger knyttet til deltakelse. *"Det meste var greit, men det burde vært mer tydelig at trygdesystemet dekker tapt arbeidsfortjeneste. Fint å kunne si det til arbeidsgiver med en gang. Skulle gjerne visst det tidligere."*

Det ble trukket frem flere grunner til at så få fra det formelle nettverket deltok på nettverksdagen. Barrierer for deltakelse fra nettverket er bl.a. dårlig kommuneøkonomi som gjør at skolene ikke får dekket utgiftene, samt at det for mange er langt å reise. En av foreldrene sier: *"Vi sto ikke på, hadde ikke noe tro på at noen skulle komme. I forhold til unger som har lite ekstraressurser som våre, blir det nok prioritert ned."* Også andre "barrierer" ble trukket fram: *"Ikke problem med å få penger, men vanskelig med vikarer. Helt greit å få fri, har pratet litt om dette på et morgenmøte i etterkant. Det er skolekontoret som betaler reisen."* Enkelte av foreldrene så heller ikke det store behovet for at så mange fra det uformelle nettverket kom, som en av foreldrene sier: *"Vi hadde ikke behov for å ha med det sosiale nettverket, vi pratet med dem uansett."*

I informasjonsskrivet som foreldrene fikk i forkant av oppholdet, sto det at foreldrene måtte bestemme hvem i nettverket (både fra det formelle og det

uformelle) de ville ha med og ta kontakt med dem. VHSS tok en ringerunde til familiene og spurte om de ønsket hjelp i forhold til nettverket, og da særlig skolen. Ingen av foreldrene tok imot dette tilbudet. Det gikk ikke direkte informasjon til skolene. Flere foreldre har pekt på at informasjonen om nettverksdagen var for dårlig, som en sier: "Vi trodde at man måtte velge seg ut én person fra det nettverket. Ut over det er det økonomiske årsaker til at vi ikke hadde med noen fra nettverket." En annen sa: "Hadde tenkt å spørre tante om hun kunne komme, men hun måtte ta fri og dekke utgiftene selv. Det burde gått under trygdekontoret." Flere av foreldrene mener altså at det blir for dyrt dersom det uformelle nettverket selv må dekke utgiftene. De synes at dersom de skal kunne delta, må de få dekt utgiftene. Samtidig har de ingen klar formening om hvem som eventuelt burde ha betalt disse utgiftene. En av foreldrene sier at: "Synes ikke Valnesfjord skal betale for uformelle nettverk."

6.5 DE ANSATTES ERFARING

De ansatte syntes familieoppholdet hadde vært vellykket. Flere sa at dette var det beste familieoppholdet de hadde vært med på så langt. Positive erfaringer som ble trukket frem var bl.a.:

- Opplegget var klart god tid i forkant av oppholdet.
- Det oppleves enklere å arrangere familieopphold etter hvert som de begynner å få litt erfaring. De delte seg i to grupper der den ene jobbet med fag/timeplan for foreldre og den andre med timeplan for barn/søsken.
- Planleggingsfasen gikk bedre enn ved tidligere familieopphold. De er blitt flinkere på å vurdere hvem som skal delta på hvilke møter, samt det å ha fokus på egen rolle. Men de føler fremdelen behov for større klarhet i roller. Hvem skal delta på møter osv. Deltakelse på møter ut fra mål og hensikt. Koordinator og de ansatte føler at timeplanen var bedre på dette oppholdet enn ved tidligere opphold.
- Informasjonsflyten fungerte fint i planleggingsfasen. De fikk bl.a. positiv tilbakemelding fra barnerehabiliteringsavdelingen.
- Aktivitetene fungerte godt, særlig aktivitetene på ettermiddagen. Det ble også pekt på at tredelingen i aktivitet var bra.
- Lange hovedbolker var positivt. De ansatte syntes det ble mer ro over aktivitetene, og at det ble mer grundig.
- Egenaktivitetstimen fungerte godt når foreldrene var på timer. Ungene fikk litt pusterom.
- God stemning på VHSS under oppholdet.

Samtidig var det enkelte ting som kunne vært gjort annerledes eller som ikke fungerte like godt, deriblant:

- Turnus vanskeliggjorde deltakelse på møter.
- De ansatte forteller at lærerne som var til stede på nettverksdagen syntes at det var et for tett program. De ønsket samtidig at det hadde vært et større fokus på aktivitet.
- De kunne blitt bedre kjent med foreldrene på forhånd, slik at de bl.a. kunne ha snakket om rettigheter.
- Det burde vært et innlegg om trygderettigheter på nettverksdagen.
- I gymtimene hvor barn/søsken var samlet var det for lite personale.
- Enkelte ansatte som ikke var med under planleggingen, opplevde det litt vanskelig å skulle "hoppe inn" i oppholdet.
- Lyktes ikke i å få med nettverket. Forsøket med at primærkontakt tilbydde familiene hjelp med å kontakte nettverket ga ingen effekt. Det kan ha sammenheng med at primærkontakt - oppgavene var for utydelige. Når det gjelder eksterne samarbeidspartnere/brukerrepresentanter, så er det behov for tydeliggjøring og rolleavklaring. Økonomiske faktorer er også vesentlig her, i og med at nettverket må bære alle kostnader selv.
- Når det gjelder samarbeid med eksterne samarbeidspartnere ble det gjennomført tre møter i forkant av CP-oppholdet. Det er viktig med innspill fra brukerorganisasjonene. VHSS sliter litt med å få med brukerorganisasjonen.

6.6 ERFARINGER FRA NETTVERKET

Læreren som deltok på familieoppholdet ga disse tilbakemeldingene:

- Stort utbytte i forhold til mange ting
- Lærte at CP-elevne trenger mer tid (bl.a. i garderobe)
- God informasjon i forkant
- Ble mottatt personlig

6.7 SAMMENDRAG

Familiene var stort sett veldig fornøyd med oppholdet på VHSS. Foreldrene var bl.a. fornøyd med aktivitetene, at familien var samlet i aktivitet, organiseringen av dagene og at de var godt ivaretatt av de ansatte. Nedenfor oppsummeres hva foreldrene syntes var det beste med oppholdet.

6.7.1 Det beste med oppholdet

- Det å treffe andre i samme situasjon, dele erfaringer. ”Super flott å få møte andre foreldre, utveksle erfaringer store og små.”
- Faglige oppdateringer og oppdateringen i forhold til uteaktiviteter, sykdomsbildet. To av foreldre forteller: ”Hadde stort utbytte i forhold til masse, aha-opplevelser i forhold til at cp-elevne trengte mer tid. Avhengig av grad trenger mer tid i garderobe osv.” og ”Bedre forutsetninger for å se muligheter. Hva kan vi gjøre for å bedre ... sin hverdag.”
- Fint at søsken fikk være med. ”Lillesøster hun så og forstod dette på en ny måte, har ikke ellers noen formening om at er syk. Fokuset hjemme er ikke at han er syk.” og ”Vi har lenge etterlyst noe som gikk på hele familien. Det kom som bestilt.”, var utsagn foreldrene kom med.
- Både foreldre og barna har fått innspill til fysiske aktiviteter
- Flott sted
- Greie og flinke ansatte på VHSS. Foreldrene var veldig imponert over personalet, syntes de var positive, imøtekommende og flinke med ungene.
- Fint å få prøvd seg på ulike aktiviteter
- Foreldre opplever det som en støtte å ha VHSS i ryggen. To av foreldrene sier: ”Nettverket gjennom Valnesfjord er det beste. Ringer dem inni mellom, de vet hvem jeg er. De er en støtte i hverdagen. Kan rådføre seg både når det gjelder søknader, fysioterapeuter.” og ”Jevnt over er vi veldig fornøyd, glad for at de er i nærheten. Er veldig heldig med det.”
- God informasjon, som en av foreldrene sier: ”God informasjon i forkant, ble mottatt personlig, personalet var veldig hyggelig. Liten gruppe så vi pratet en del i pausen, også med en av foredragsholderne. Ga oss tips og råd, veiledning på egen hånd.”
- Da ansatte på VHSS er veldig behjelpelig. Foreldrene føler at de kan ringe, så får de alltid hjelp, og blir f.eks. henvist videre.

6.7.2 Hva er viktigste bidraget for ungene?

I punktene nedenfor gis en sammenfatning av hva barna fikk mest igjen for av oppholdet:

- Ungene har lært mer om sin egen situasjon. De har vokst på å se at det er andre som har det på samme måte eller kanskje er verre stilt. De har fått flere referanser. Ikke minst at det er så mange, hjelper veldig godt på. Og det å se at en kan fungere godt til tross for CP'en. En forelder forteller at: ”Han har mye glede av å treffe andre unger i samme situasjon. Føler seg nok litt utafør hjemme.”

- Fint å bli kjent med andre barn som har omtrent samme grad av CP. *”Identitet og bevisstgjøring var det viktigste”*, som en forelder sa. Flere har fått venner som de skal fortsette å ha kontakt med.
- Sosial trygghet - Ungene fikk sjanse til å prøve ulike aktiviteter uten at det ble stilt ferdighetskrav, og argumentert med at de er for svake osv. De opplevde å mestre ting på en annen måte enn hvis de skulle prøvd f.eks. kano sammen med klassen. *”Det er en fantastisk gave til ungene”*, og *”Hun synes det var morsomt med aktiviteter”* som noen foreldre sier.
- Ungene er blitt sterkere. En forelder sier: *”Nå kom han seg til toppen av klatreveggen, han blir sterkere, han klatrer veldig godt vannrett i følge VHSS, han er sannsynligvis god oppover også, men er redd. På VHSS kan han oppleve å være en ener. Selv om han gjør ting skikkelig og tar seg tid.”*
- Ungene er blitt mer bevisst at de har CP og ser bedre hva de ikke klarer. Lærer/tøyer grenser.
- Det var fint at familiene kunne dra i lag på et slikt opphold. At søsken også kunne være med. En forelder forteller at: *”Han vokser på det, vil gjerne fortelle om det, ekstra stas med søsken, vise fram det han har opplevd før.”*

Hva var mindre bra med oppholdet i forhold til ungene?

- Ungene oppfattet at det ble litt venting, at det ikke var egen avdeling for dem. Kjedelig å vente i gangen.
- Søskenamtale var ikke bra fordi ungene var for små. De skjønner ikke at de andre er syke en gang.
- Det var kanskje litt lite sosialt med ungene også, mye opp til foreldrene, og da blir det deretter.

6.7.3 Hva kan gjøres bedre?

- Bedre deltakelse fra nettverket (bli mer tydelig på deltakelse fra det uformelle nettet, samt utøve et større press for å få det formelle nettverket involvert)
- Bedre informasjon i forkant om oppholdet
- Gjøre oppholdet mer sosialt for voksne
- Mer faglig input på nettverksdagen (i form av foredrag om ulike tema)

7. FAMILIEOPPHOLD VÅR 2006: FAMILIER MED BARN MED OVERVEKTSPROBLEMATIKK

Familieoppholdet som ble gjennomført våren 2006, rettet seg mot familier som har barn med overvektsproblematikk. Oppholdet ble gjennomført i perioden 2. – 12. mai 2006. Valnesfjord helsesportssenters målsetting med samlingen for familier med barn som har overvektsproblematikk var å initiere til livsstilsendring gjennom

- a) Mestring og trygghet i tilpasset fysisk aktivitet for familien
- b) Samhandling i nettverket

Alle seks familiene som deltok på familieoppholdet, kommer fra Alstahaug kommune i Nordland. Barna som var innsøkt var mellom 7 og 11 år (fire gutter og to jenter). Første uke av oppholdet var barnet alene sammen med ledsager (en av foreldrene). Siste uke deltok også den andre forelderen og søsken. I to familier deltok kun en av foreldrene. Det var kun en familie som deltok, hvor det ikke deltok søsken. I tillegg til de seks familiene som deltok var det en familie som meldte avbud noen dager før oppholdet. Alle familiene som deltok har barn i prosjektet "Sunn og glad", som er et samarbeidsprosjekt mellom Alstahaug kommune og Helgelandssykehuset, Sandnessjøen.

Foreldrene ble intervjuet i to omganger. Først samlet i form av gruppeintervju på helsesportssenteret i begynnelsen av den andre uken under familieoppholdet. Deretter gjennomførte vi enkeltintervju med den ene av foreldrene til barna over telefon en tid etter oppholdet. Representanter fra det formelle nettverket til familiene ble intervjuet hver for seg over telefon i etterkant av oppholdet. Dette var personer tilknyttet "Sunn og glad" – prosjektet og en lærer. De ansatte ved VHSS som hadde jobbet med oppholdet, ble intervjuet samlet noen uker etter oppholdet. I tillegg til intervjuene baseres evalueringen av dette familieoppholdet seg på VHSS's interne evaluering i form av evalueringsskjemaer som både foreldre og ansatte ved VHSS har fylt ut.

7.1 BAKGRUNNEN FOR OPPHOLDET

Bakgrunnen for at Valnesfjord Helseportssenter ønsket å gjennomføre familieopphold for familier som har barn med overvektsproblematikk, er økningen av overvektige barn i Norge samtidig som dette er en gruppe som det i svært liten grad er noe tilbud til fra helsevesenet. VHSS har tidligere hatt barn med overvekt, og

mener at det for denne gruppen er svært viktig å fokusere på hele familien, samt nettverket rundt familiene.

Som nevnt ovenfor, deltok alle barna i prosjektet "Sunn og glad", som altså er et samarbeid mellom Helgelandssykehuset, Sandnessjøen, Lærings- og mestrings-senteret ved sykehuset og kommunehelsetjenesten i Alstahaug kommune. Dette prosjektet tar for seg familier med overvektige barn og inkluderer hele familien. Kriterier for deltakelse er at barna er mellom 8 - 12 år og at overvekten oppleves som et problem for barna når det gjelder motorikk og selvbilde. Prosjektet varer ett år og omfatter tema som fysisk aktivitet, kosthold og ernæring, kommunikasjon og psykososiale forhold. Hensikten med prosjektet er å hjelpe hele familien til å se sammenhengen mellom riktig kosthold, fysisk aktivitet og god helse, og jobbe med å endre livsstilen over tid.

Alstahaug kommune tok vinteren 2005 kontakt med VHSS i forbindelse med et ønske om familieopphold for barn med overvekt. VHSS hadde da begynt å tenke på familieopphold for denne gruppen og fant etter hvert ut at Alstahaug kunne være en bra kommune å starte med, bl.a. siden de viste at denne kommunen var aktiv og flink når det gjaldt FYSAK for voksne. Overvekt er "in" i tiden og noe som mange barn sliter med. Samtidig finnes det nesten ikke tilbud til denne gruppen. På VHSS ble det diskutert hvilket tilbud de eventuelt kunne gi denne gruppen. De hadde gjennomført et overvektsopphold en gang tidligere, men det var ikke som familieopphold. De følte at de ikke "traff" helt. På bakgrunn av erfaringene de gjorde seg etter det oppholdet, samt forskning på feltet, ser de at oppfølging etter et opphold hos dem vil være vesentlig. Ansatte på VHSS så derfor behovet for å fokusere på hele familien, samt det uformelle og formelle nettverket rundt familiene i kommunen der de bor.

VHSS bestemte seg altså for å tilby Alstahaug kommune familieopphold for familier med barn med overvektspromatikk. Det første møte hadde de med kommunen høsten 2005. Kontakten med representanter fra kommunen gikk via "Sunn og glad" – prosjektet, som da var i planleggingsfasen. VHSS satte som betingelse at dersom de tilbød et familieopphold for familier med barn med overvekt, måtte kommunen forplikte seg til en langsiktig oppfølging av disse barna/familiene. Kommunen inngikk på denne tiden samarbeid med Sandnessjøen sykehus om et ettårig prosjekt for familier med barn med overvekt, som ble kalt "Sunn og glad". Barna og familiene skulle følges opp etter oppholdet på VHSS gjennom deltakelse i dette prosjektet.

Det ble videre avklart at et familieopphold på VHSS skulle inngå som en del av prosjektet "Sunn og glad". VHSS hadde to møter med enkelte personer fra

prosjektet, pluss en brukerrepresentant. På disse møtene ble bl.a. innholdet i familieoppholdet og deltakelse fra det formelle nettverket diskutert. Innholdet i familieoppholdet ble bestemt ved at de bl.a. så på hva som inngikk i prosjektet "Sunn og glad". Siden de ikke kunne ta med alt, måtte de nødvendigvis velge ut noe. De ønsket å legge vekt på tilpasset fysisk aktivitet for hele familien og valgte dermed å tone ned kostholdsdelen. Noe av begrunnelsen for dette var at kosthold inngikk i selve prosjektet, og dessuten ville ikke VHSS ha kapasitet til individuell kostholdsveiledning for alle familiene som deltok. Tema for nettverksdagen ble også diskutert på samarbeidsmøtene med personer fra prosjektet "Sunn og glad". De ble enige om å satse på ett tema, og heller gå litt i dybden på det. Det at oppholdet skulle vare over to uker ble bestemt på bakgrunn av erfaringene fra tidligere familieopphold som hadde blitt for hektiske.

Fra VHSS` side ble det satt enkelte kriterier:

- Det formelle nettverket til barna måtte delta
- Kommunen måtte forplikte seg til en langsiktig oppfølging av barna

Det første kriteriet ble, som vi vil komme tilbake til, i liten grad oppfylt. Det andre kriteriet ble, som nevnt, oppfylt ved at barna var tilknyttet "Sunn og glad" prosjektet som skulle pågå ett år.

I tillegg ble det avklart at VHSS kunne tilby to ukers opphold, men kun en uke med hele familien. Det ville blitt for ressurskrevende med to uker for hele familien. De måtte da hatt skole for søsken også. I tillegg så de verdien av å få ha barnet kun med ledsager alene en uke først. Han/hun fikk føle seg litt "prioritert". De ansatte snakket på forhånd med barna om at søsken som kom til den andre uken kunne komme til å føle seg litt utenfor, men det viste seg å gå fint. De innsøkte barna fikk bl.a. i oppgave å vise søsken rundt når de kom. De ansatte var på forhånd også litt bekymret for om det ville vise seg at barnas søsken var minst like overvektige som de innsøkte barna, og at det kunne bli problematisk. Men barnas søsken viste seg å ikke være overvektige.

VHSS fikk altså rekruttert familiene som skulle delta på familieoppholdet direkte via prosjektet "Sunn og glad". Barna hadde skriftlige anbefalninger fra fastlegen, men disse anbefalingene var etter VHSS sin side nokså "tynne" for enkelte av barna. De ansatte på VHSS var usikre på om enkelte av barna egentlig var overvektige "nok" til å delta på et slikt opphold. Enkelte av barna var med andre ord lite overvektig i medisinsk forstand. Men, som det ble understreket, var det av stor betydning hvorvidt barna og deres foreldre selv opplevde overvekten som et problem i hverdagen.

Barna og foreldrene kjente hverandre på forhånd siden de alle var med i "Sunn og glad" – prosjektet, som da hadde pågått noen måneder.

7.2 FORELDRENES ERFARING

Alle foreldrene som deltok på dette oppholdet, gir uttrykk for at de hadde et flott opphold på helseportssenteret. Både foreldrene, barna og søsken trivdes veldig godt. De synes de var heldige som fikk være med og vil gjerne komme tilbake. *"Akkurat som å være på ferie", "det var suverent. Akkurat som å vinne i lotto", "det var som en sydentur", "fantastisk opphold" og "vi synes det har vært kjempefint her, alle har trivdes"* er utsagn som viser hva familiene synes. Foreldrene var særlig fornøyde med aktivitetene. Foreldrene peker også på at uteområdet og turterrenget er veldig fint rundt helseportssenteret, samt at fasilitetene innendørs er bra. De nevner også at personalet var kjempegreie. *"Betjeningen var suverent blid og trivelig", "de var imøtekommende, hjelpsomme og tålmodige" og "vi ble tatt vare på fra a til å"*, som enkelte av foreldrene uttrykte. Det praktiske i forbindelse med oppholdet fungerte stort sett greit, både når det gjaldt forhold under oppholdet og andre forhold som f.eks. dekning av lønn.

Det er likevel enkelte ting foreldrene peker på som de savnet under oppholdet, eller synes kunne vært gjort annerledes. Dette dreier seg bl.a. om hvordan måltidene ble gjennomført, informasjon om kosthold, samt mer informasjon til foreldrene som kom til den andre uken.

7.2.1 Hva var spesielt bra?

Det er enkelte ting som foreldrene i særlig grad syntes var bra med oppholdet:

- Både barna og foreldrene har fått økt kunnskap om lystbetonte fysiske aktiviteter. De har lært nye ting de kan ta med seg og bygge videre på i hverdagen hjemme. Flere forteller at de har fått noen AHA - opplevelser. Og kanskje like viktig, de er blitt motivert for å være mer aktive. I tillegg er de blitt mer bevisst på kostholdet. De forteller at de har fått tips i forhold til aktiviteter og mat, og er blitt inspirert og motivert for å være aktiv. De har med andre ord fått et "puff" til å gå i gang med å endre livsstilen.
- Foreldrene forteller at fysiske aktiviteter for disse barna vanligvis har vært forbundet med en ubehagelig plikt. Aktivitetene som de gjorde under familieoppholdet, var derimot i stor grad vært preget av lek. Foreldrene tror at

lek er det som skal til for at barna skal bli mer aktive. De sier også at personalet har lært dem at man kan få en aktiv og morsom dag ut av enkel midler. *"Å være aktiv betyr ikke nødvendigvis at du skal springe føttene av deg. Det finnes andre måter å være aktiv på"*, som en av foreldrene sa. De sier at de har lært at det å gå tur trenger f.eks. ikke bare være å gå fra A til B. Det er viktig å se de små ting underveis. Få en del AHA-opplevelser.

- Foreldrene synes det var fint og viktig at søsken til barna var med på de samme aktivitetene og fikk den samme opplæringen. Foreldrene mener at det vil gjøre det lettere å følge opp aktiviteter og ting barna har lært, siden søsken ofte tilbringer mye tid sammen og leker i lag.
- Foreldrene syntes kveldsstund der foreldrene fikk snakket sammen uten at barna var tilstede var fine. Noen kvelder var også ansatte fra VHSS med. Foreldrene fikk stille spørsmål. *"Vi fikk tenkt litt. Ikke bare småsnakke"*, som en av foreldrene sa. Dette er samtidig også noe de kan gjøre flere ganger etter at de kommer hjem.

7.2.2 Organisering og gjennomføring

Foreldrene var i stor grad fornøyd med organiseringen og gjennomføringen av opplegget. De synes aktivitetene var tilrettelagt for hele familien, både for de voksne og ungene. Tempoet på aktivitetene ble tilpassa den enkelte. De ansatte tok godt vare på alle, slik at det ble i deres tempo. Foreldrene syntes også at opplegget var veldig profesjonelt organisert. Selv om det var ganske tett program så var det uproblematisk. Foreldrene fortalte at alt var klart når de kom og når de gikk til de ulike aktivitetene. De rakk med andre ord til neste aktivitet selv om programmet var stramt. De syntes også at det var greit at de ikke var sammen med barna hele tiden. Enkelte pekte på at de var mye i lag andre uke, men at de kanskje kunne vært mer sammen den første uken.

7.2.3 Hva var mindre bra med oppholdet?

Enkelte foreldre syntes at det ble litt mye stillesitting mellom aktivitetene. Foreldrene og barna samlet seg lett i kroken ved utgangen. En av foreldrene forteller at hun prøvde å få med seg noen unger ut og gjøre ting, men det ville de ikke. Samtidig sier hun at mange av ungene var kanskje utslitt av de aktivitetene som var og at sannsynligvis hadde behov for å slappe av innimellom. Og da var det kanskje greit med de stundene som var med rolige aktiviteter som sjakk og lignende.

Det ble også pekt på at det kanskje var litt lite aktiviteter den første uken av oppholdet. *"Det var noen ettermiddager da vi bare ble sittende å kike i veggen"*, som en av foreldrene sa. Flere syntes også at de gjerne kunne vært mer med på ting den første uka. Men de innrømmer at det nok var litt opp til dem selv. Flere av foreldrene nevner også at de ansatte på VHSS kunne brukt litt tid den første uken på å "banke inn i hode på foreldrene" at barna ikke har behov for ekstra mye mat, og viktigheten av å sette grenser.

Flere av foreldrene syntes at to ukers opphold var litt for lite. Enkelte sier at det gjerne skulle vært en avslutningsuke på VHSS, etter at de var ferdige i prosjektet "Sunn og glad", og mener det ville vært velsig verdifullt. Samtidig skjønner de at det vil være vanskelig på grunn av de økonomiske kostnadene.

7.2.4 Måltidene og kunnskap om kosthold

Foreldrene syntes det var vanskelig å styre hvor mye ungene spiste til hvert måltid og sette grenser, spesielt i begynnelsen av oppholdet. Maten var veldig god, men det ble kanskje litt mye av det gode. Dette opplevdes som en stor utfordring både for barna og for foreldrene. Ikke riktig det de hadde forestilt seg når det gjaldt spisingen på et slikt opplegg, verken ungene eller foreldrene. Kanskje kunne det vært gitt mer informasjon i forkant om hvordan det skulle foregå. Foreldrene fikk med andre ord et lite sjokk, fordi de var så uforberedt på hvordan spisingen skulle foregå. *"Det var for mye mat, spør du meg"* og *"det bugna på et vis. Her kunne de svømme i mat, yoghurt, kremost osv. Ungene hamstra jo oppå fatene. Men samtidig er jo det noe som blir en del av pakken, å lære seg til å begrense seg"*, var det enkelte av foreldrene som uttrykte. Foreldrene hadde en annen forestilling og syntes det var forståelig at ungene ikke klarte å begrense seg. Nettopp derfor burde kanskje spisingen foregått på en litt annen måte. Det ble en kjempeutfordring. *"Det er jo mange andre der, men enkelte ting kunne de sikkert ha gjort. Kremosten forsvant jo etter hvert, så kanskje de så det..."*, var det en som sa. Foreldrene sier også at betegnelsen "Helseportssenter" er litt skummel i seg selv – man tror at alt her er sunt. Barna trodde de kunne spise alt de klarte, siden de hadde er forestilling om at alt var "sunt og magert" her.

Foreldrene syntes altså at det kunne vært mer fokus på og kontroll av inntak av mat fra de ansattes side. De syntes det burde vært tatt opp i begynnelsen av oppholdet hvordan måltidene skulle foregå. Ved enkelte måltider ble dessertporsjoner merket med navnene til barna. Da viste de hva som var deres, og spiste ikke mer. Foreldrene synes at dette var veldig lurt og at det burde vært gjort i større utstrekning. Middagene kunne f.eks. vært utlevert på tallerkener til ungene, ferdig porsjonert.

Enkelte foreldre sier at de i løpet av den første uken hadde lært litt om matlaging og kosthold. Det hadde vært både teori og ei praktisk matlagingsøkt. De fikk bl.a. laget mat i lag til en tur de skulle på, der de bl.a. fikk mulighet til å spørre om ting de lurte på og fikk en del tips. Det ble bl.a. vist to ulike plansjer over hvor mye mat 7500 kalorier er. Foreldrene syntes dette var konkret og bra, men at det burde vært mer - spesielt for både ungene og for de voksne. Og foreldrene ønsket at de ansatte kunne, som nevnt ovenfor, laget mer tilrettelagte og ferdige porsjoner av mat til hver unge. Og gjort det klart at det her var det du får spise, selv om du kanskje blir litt sulten. Barna hadde tilgang til kveldsmat fra klokken 19.00 til 21.30, noe som førte til at flere spiste opptil flere ganger. Maten stod fremme og var tilgjengelig. Foreldrene sier samtidig at maten var sunn og god. Mye av problemet lå slik foreldrene opplevde det, at de ikke klarte å sette grenser for barna. Matstellet kunne altså vært tilrettelagt litt bedre, pluss at de fikk lære mer om kosthold. Som en av foreldrene sa, *"De kunne fortalt at for eksempel en yoghurt er like mye som tre brødskeer med skinke. Noen foreldre er flinke og kan sette grenser, og der ungene og har lært seg å sette grenser. Men så har du andre. Foreldrene må lære å holde igjen mot press, også i matveien."* Han synes at VHSS burde ta tak i dette og forsøke å bevisstgjøre foreldrenes rolle i dette i større grad enn hva de gjorde under dette oppholdet.

Foreldrene forstår og synes det er fint at det var fokusert på fysiske aktiviteter under oppholdet, men de savnet altså samtidig mer informasjon om kosthold. Foreldrene ønsket for det første at barna kunne fått noe opplæring i kosthold – hva de kan spise og hvor mye. I tillegg kunne en slik teoretisk kunnskap blitt eksemplifisert i matsalen, slik at barna lærte dette også gjennom å øve seg. Det ble foreslått at de ansatte f.eks. kunne tatt utgangspunkt i dagsbehovet for mat og forklart og eksemplifisert dette for barna. Foreldrene føler for det andre også at de selv har behov for mer kunnskap om kosthold og synes det kunne vært noe om det under oppholdet. Den første uken, når foreldrene hadde mye fritid, kunne de f.eks. kanskje hatt noe teori om kosthold. Foreldrene som var den første uke hadde kanskje litt mye dødtid. Kunne vært litt skolert på matsammensetning osv.

7.2.5 Informasjon i forkant av og under oppholdet

Foreldrene peker på at de fikk god tid til å forberede seg til familieoppholdet siden det var lagt inn som en del av prosjektet "Sunn og glad". De fleste var enige i at informasjonen de hadde fått i forkant av oppholdet om praktiske forhold var god. Samtidig var det enkelte som sa at de ikke hadde hatt tid til å lese informasjonen de fikk så nøye.

Når det gjaldt informasjon i begynnelsen av oppholdet, synes flere at det hadde vært best informasjon til de som kom til den første uka. Ledsageren som hadde vært med fra starten av skulle så viderefremde informasjon til de som kom senere. Dette syntes de ikke hadde fungert så bra. Foreldrene som kom til den siste uken, sier at de måtte spørre seg for veldig mye, bl.a. i resepsjonen. De syntes det burde ha vært et nytt informasjonsmøte for de som kom til andre uke og at det kunne vært delt ut et A4 ark med de viktigste praktiske opplysningene.

7.2.6 Intensiteten på aktivitetene

Enkelte av foreldrene syntes at intensiteten på aktivitetene for barna kunne vært litt høyere. Meningen var slik de oppfattet det, at ungene skulle få prøvd mange ulike aktiviteter og ha det artig – noe de syntes var fint. Men, det kunne kanskje gått an å vise at en kan bli svett og samtidig ha det artig. Det var naturligvis stor forskjell på hva ungene greide, noe de ikke syntes de ansatte greide å tilpasse så godt. Barna kunne altså ha blitt presset og utfordret litt mer slik at effekten hadde blitt litt bedre. Siden det var mange barn der, ble det innimellom litt mye venting. Enkelte ganger ble det litt kjedelig for ungene. En mer individuelt tilpasset intensitet på aktivitetene hadde altså vært ønskelig.

7.2.7 Kunnskap om mobbing

Mobbing er et tema som tydeligvis både berører og engasjerer foreldrene. Flere av foreldrene fortalte at barna deres er blitt eller blir mobbet på skolen og i fritida fordi de er overvektige. Foreldrene føler ikke at det egentlig blir gjort så mye med dette problemet på skolene. De synes at problematikken rundt mobbing kunne vært tatt opp under familieoppholdet. De var under gruppeintervjuet litt skuffet over at det ikke så ut til å bli tatt opp som eget tema.

7.2.8 Tiden etter oppholdet

Da vi snakket med foreldrene noen uker etter oppholdet forteller de at de har lært mye om aktiviteter, samt at de er blitt motiverte for å være mer aktive. Flere sier at de forsøker å følge opp ting de har lært under oppholdet, både når det gjelder aktiviteter og kosthold. En av foreldrene sier om sønnen: *"Han har ikke vært så aktiv tidligere som han er nå."*

Samtidig peker flere av foreldrene på at det ikke bestandig er så enkelt å følge opp aktivitetene de har lært om på VHSS. Men flere sier også at mulighetene er der, bare de setter i gang. Det er for eksempel svømmehall i nabokommunen de kan få låne, de kan ri, låne idrettshallen osv. En av foreldre forteller at: *"Gutten var*

forholdsvis aktiv i utgangspunktet, men aktivitet har også mye å gjøre med aksept i venneflokken. Det er ikke bare å si – gå ut og spring. Det har mye med venner å gjøre om man er fysisk aktiv eller ikke". En annen forelder sier at: *"Han er blitt mer bevisst på kosthold. Vi gjør så godt vi kan."* En ting er altså å være aktiv, men kostholdet spiller uenkelig en viktig rolle, som en forelder sier: *"Det er ikke det at vi ikke er nok aktive, men at det kan skli ut i matveien."* Foreldrene forteller altså at de har lært mye i prosjektet og blitt motivert. Det er bl.a. motiverende å bli kjent med andre som er i samme bås som dem, som slit med de samme tingene. Familiene kan også passe litt på hverandre, siden de deltar i samme prosjekt og ses regelmessig.

7.3 ERFARINGER FRA DET FORMELLE NETTVERKET

De som deltok på fagdagen fra det formelle nettverket var godt fornøyd med innholdet og gjennomføringen. De ga også uttrykk for at det var artig å få prøve en del nye ting. I tillegg ble det trukket frem at VHSS har et flott uteområde, i tillegg til at det er fint inne. *"Mulighetene er der"*, som de sier. De forteller også at alle familiene hun har snakket med i etterkant av oppholdet har gitt uttrykk for at de er kjempefornøyd med opplegget.

Det ble samtidig pekt på enkelte sider ved oppholdet som kanskje kunne vært gjort noe annerledes. Det dreide seg hovedsakelig om informasjon om kosthold og intensiteten på aktivitetene for de innsøkte barna.

Fra nettverket side ble det pekt på at VHSS er nødt til å ta tak i kostholdsdelen, litt mer enn det de har gjort til nå hvis de skal ha familieopphold for unger med overvekt. Det nytter ikke bare å ta den ene delen, aktivitetsdelen. Det understrekes at det er veldig viktig med både aktivitets- og kostholdsdelen, fordi det henger så tett sammen. Som nevnt tidligere, var dette også noe foreldrene savnet under oppholdet.

Fra nettverkets side ble det også pekt på at intensitet på aktivitetene kunne ha vært noe høyere. En av representantene fra "Sunn og glad" – prosjektet sier at *"Meningen var at ungene skulle få prøvd mange ulike aktiviteter og ha det artig. Men det burde gått an å vise at en kan bli svett og samtidig ha det artig. Men det var jo og stor forskjell på hva ungene greide og det greide de ikke så godt å tilpasse. F.eks. – de dro på fellesturer, men de som var sprekere var ikke utfordret til å gjøre noe mer."* Altså – intensitet på aktivitetene kunne kanskje også vært noe mer individuelt tilpasset.

7.4 DE ANSATTES ERFARINGER

De ansatte fra VHSS som har jobbet med organiseringen og gjennomføringen av dette familieoppholdet, er enige om at det i all hovedsak hadde vært vellykket. De har også fått inntrykk av at familiene som deltok, var veldig fornøyde. De så også enkelte ting som de ikke burde ha på familieopphold for denne gruppen, for eksempel lange fotturer. De ansatte pekte også på enkelte områder som kan bli bedre.

7.4.1 Hva fungerte bra?

De ansatte mener at aktivitetene fungerte bra under oppholdet. De synes at de klarte å tilpasse aktivitetene til alle barna. Noen av aktivitetene som barna gjorde og fikk bedre ferdigheter i kan de fortsette med hjemme, bl.a. sykling, mens andre aktiviteter vil bli vanskeligere å fortsette med, f.eks. ridning (likevel ok å ha det med, siden barna syntes det var veldig moro å få prøve seg på det). Barna turte å være med på aktivitetene. Alle var i samme bås. De ansatte fikk også tilbakemelding fra foreldrene om at barna hadde likt aktivitetene. De ansatte trekker fem flere aspekter ved gjennomføringen av aktivitetene:

- Fordeling av personale på de ulike aktivitetene var god. Enkelte stilte spørsmål ved om det kanskje var for mange ansatte på hver aktivitet.
- Aktivitetene på arbeidsstua, der de voksne var aktive sammen med ungene i organiserte aktiviteter, fungerte godt.
- Valget av aktiviteter (bl.a. stjerneorientering, oppdrag 67 grader nord, mission possible) hadde vært vellykket.
- Tredelte dobbelttimer der alle familiene deltok var en bra løsning, men krevde mange folk.
- Fordelingen mellom de forskjellige aktivitetene fungerte veldig bra.
- Aktivitetene er overførbar til hjemme, slik at familiene kan fortsette med dem etter oppholdet.
- Selve gjennomføringen av de mange aktivitetene fungerte godt.
- Det var vellykket å sette fokus på hele familien i aktivitetene.

I tillegg mener de ansatte at:

- Organiseringen av timeplanen fungerte godt.
- I planleggingsfasen var det engasjement fra alle involverte parter. Ingen ansatte fraskrev seg ansvar.
- Fagdagen var vellykket (både formen og innholdet).

- De ansatte mener at det er lurt å sats på kommunegrupper som er lokalt forankret i et lokalt prosjekt.
- Bra koordinering – nødvendig og viktig for å få til planleggingsfasen og gjennomføringsfasen. Enkelte ansatte forteller at de *"Følte at den røde tråden var der gjennom hele opplegget, og vi viste hele tiden hva som skulle skje"* og *"De ansatte var veldig tilstede, hadde tenkt på det meste og løste ting fort hvis noe var uklart"*.
- Programmet for familieoppholdet var godt gjennomarbeidet.
- Inntak og program møte gikk bra.
- De hadde hatt gode samtaler med foreldrene på kveldstid.
- Avslutning ute med turen med tema turmat og mulighet for kanopaddling var fin.

7.4.2 Hva kan bli bedre?

Selv om de ansatte mener at oppholdet hadde fungert godt, var det likevel en del momenter de mener kan gjøres bedre eller annerledes ved gjennomføring av opphold for familier med barn med overvektsproblematikk. For i større grad å klare å få med det formelle nettverket rundt familiene, som er en av hovedutfordringene, mener de ansatte at de må se på alternative finansieringsmåter med tanke på besøk fra nettverket. Videre ble følgende punkter fremhevet:

- VHSS må bygge videre på den kompetanse de besitter for å avvikle fagdagen, både i forhold til livsstilsendringer og med tanke på kostholdsveiledning, samtaler og praktiske råd.
- VHSS bør ha samtaler med barna/ungdommene om det å være overvektig. Skape et "klima" der de tør snakke om det.
- VHSS bør fokusere mer på livsstilsendringer under oppholdet enn hva de gjorde under dette oppholdet.
- De ansatte synes at foreldrene tok kanskje litt lite ansvar for ungene på fritiden med tanke på aktiviteter. VHSS kan bli flinkere til å gi foreldrene informasjon om at de har ansvar for å aktivisere ungene på fritiden, når de har fri fra andre aktiviteter (gjennom å bruke utearealet, gymsalen osv.).
- Det er fremdeles en utfordring at koordinator for oppholdet jobber turnus.
- Kommunikasjon med de som jobbet med oppholdet kan bli bedre – både fra koordinator til de andre ansatte som er involvert i oppholdet, og motsatt vei. Dette kan gjøres ved å bl.a.:
 - a) Sette opp møteplan i god tid
 - b) Avklare tidspunkt på jobb tidligere
 - c) Kommunikasjon i forhold til prosessen
- Kriteriene for inntak til familieoppholdene kan bli tydeligere.

- Det lyktes ikke VHSS å få med familienes nettverk på dette oppholdet. Det var svikt både fra det lokale prosjektet og fra resten av lokalt nettverk. VHSS bør avklare og stille krav tidligere i prosessen.
- Informasjonen i forkant av oppholdene kan kanskje bli bedre. Det kan eventuelt arrangeres informasjonsmøter i forkant av oppholdet med deltakerne (slik VHSS har gjort ved andre opphold for kommunegrupper).
- Når det gjelder utelekene, så bør VHSS tenke igjennom tilpasninger av ulike leker på forhånd og samsnakke før aktiviteten med de som skal ha den.
- Foreldrene må få tydeligere beskjed de timene de selv skal ta vare på ungene. Ifølge de ansatte gjør de det ikke ellers. De ansatte kan også gi foreldrene litt mer konkrete tips om hva de kan gjøre sammen med ungene og hjelpe dem i gang første gangen.
- Kommunikasjon omkring barnevaktordningen kan bli bedre.
- Det var litt travelt i forhold til planlegging av aktiviteter. Det bør settes av mer tid i forkant av aktivitetstimen til bl.a. samsnakking i forhold til oppgavefordeling og gjeldende regler for den/de aktiviteter de ulike ansatte skulle ha. Fordelingen av hovedansvar og detaljplanlegging av aktivitetene kom sent i gang ved dette oppholdet, og bør starte tidligere.
- VHSS kan muligens gi en bedre oppfølging av den enkelte familie hver for seg. Det meste har til nå skjedd i grupper. Dette gjør det vanskelig for VHSS å vite hva den enkelte familie sitter igjen med.
- De ansatte opplevde at overgang fra første til andre uke var noe problematiske på enkelte områder. Ledsagerne til barna møtte ikke sammen med ungene på ettermiddagene uten at de ble hentet. Dette tror de skyldes at fikk for dårlig informasjon, men det kunne også være en ”ettervirkning” av den første uken, da foreldrene ikke trengte å være med.
- Aktivitetene kunne muligens hatt større intensitet.
- Enkelte av de ansatte pekte på at særlig i begynnelsen av oppholdet var det tendenser til at barna tok seg litt vel mye til rette innendørs, slik at andre som var på VHSS ble forstyrret. En kan prøve å få familiene til å bruke klasserommet mer på fritiden slik at det deler av ettermiddagen blir litt roligere i peisestua for de andre brukerne. Må legges bedre til rette, slik at det blir et ok sted å være.
- Utfordring å ha familien samlet under mange aktiviteter. Det var bl.a. en utfordring å skulle skille mellom lærerstyrt og familiestyrt aktivitet (mtp hvem som skal gå inn å sette grenser i forhold til atferd + motivere for økt deltakelse)

7.4.3 Planlegging og organisering av familieoppholdet

Det ble tidlig avklart hvem som skulle ha ansvaret for de ulike oppgavene når det gjaldt planleggingen og gjennomføringen av oppholdet. Litt etter ”rekk opp hånden” - prinsippet. De ansatte fikk i utgangspunktet velge selv det de hadde lyst til å jobbe med, noe de syntes fungerte bra. Den interne fordeling av oppgaver for oppholdet gikk med andre ord etter hva den enkelte ansatte ønsket ut fra egeninteresse. De ansatte mener at planleggingen i forkant av oppholdet og den interne organiseringen gikk bra. De sier at de har lært av tidligere opphold og synes at ting går lettere nå. Gjennomføringen av oppholdet gikk også veldig bra, slik de ansatte opplevde det. Første uka ble de litt kjent med ungene og kunne individualisere aktivitetene litt mer. Den enkelte ungen fikk føle at han/hun var litt ”viktig.”

7.4.4 Samarbeid med det formelle nettverket

De ansatte ved VHSS trodde at ved å konsentrere seg om kommunegrupper, ville det bli lettere å få med nettverket til familiene. Det viste seg imidlertid å bli vanskelig. De er klart over at de heller ikke på dette familieoppholdet har lyktes i å få med nettverket.

Skolene i Alstahaug kommune er ikke involvert i ”Sunn og glad”- prosjektet. Det var gjennom møtene med VHSS at de som jobber i prosjektet, ble oppmerksomme på at lærerne burde ha vært inkludert i prosjektet tidligere, kanskje fra begynnelsen. Da hadde det kanskje også gått lettere å få dem med på familieoppholdet på VHSS også. Fra VHSS sin side ble det understreket viktigheten av at nettverket til barna deltok på nettverksdagen, og da særlig lærerne.

Heller ikke helsesøstre i Alstahaug kommune er involvert i ”Sunn og glad”- prosjektet. De ansatte på VHSS synes at helsesøstre i kommunen absolutt burde ha deltatt, men sier at det ikke lot seg gjøre på grunn av praktiske årsaker.

De ansatte på VHSS var også skuffet over at det deltok så få personer fra ”Sunn og glad”-prosjektet. Dette illustrerer hvor vanskelig det er å få til samarbeid både på tvers av tjenestenivåene og internt i for eksempel kommunene.

Det er ikke planlagt noe videre samarbeid med Alstahaug kommune eller ”Sunn og glad” – prosjektet, eller direkte overfor familiene som deltok.

7.4.5 Måltidene

De ansatte merket selv tidlig at matsalen og spisingen var problematisk for familiene. De ønsket ikke å ta ansvaret for at barna ikke spiste for mye, men de syntes at dette var noe foreldrene selv burde gjøre. De ansatte gir ikke uttrykk for å være veldig innstilt på å endre rutinene rundt spisingen. De mener bl.a. at det vanskelig vil la seg gjøre å porsjonere ut all maten til ungene, siden det tar mye tid. De ga også uttrykk for at det var andre grunner til at de ikke burde gjøre dette også, som bl.a. dreide seg om at barna skulle lære seg å selv skjønne hva som var en stor nok porsjon.

De ansatte forteller at de i begynnelsen av oppholdet hadde samtaler med foreldrene om hvordan spisingen skulle foregå, noe som står i motsetning til hva enkelte av foreldrene selv har fortalt. Dette kan skyldes at enkelte av foreldrene ikke deltok under disse samtalene. De ansatte synes at enkelte av foreldrene ikke "taklet" måltidene særlig bra.

En av de ansatte som jobbet med barna, forklarte på eget initiativ barna under et kveldsmåltid hvor mye mat et vanlig måltid bør bestå av. Dette kunne kanskje vært gjort i større grad.

De ansatte gir uttrykk for at enkelte av foreldrene har sendt ut feilaktige signaler til bl.a. ansatte i prosjektet "Sunn og glad" eller helsesøstrene i kommunen om at det er "åpen buffet" hos VHSS og at det er fritt fram til å spise så mye en vil her.

De ansatte ved VHSS ser i ettertid av oppholdet at informasjonen knyttet til måltidene ikke kan bli tydelig nok for denne gruppen, og må bli bedre.

7.5 NETTVERKETS ROLLE

7.5.1 Nettverksdagen

En dag under oppholdet ble det arrangert en fagdag for nettverket til familiene, kalt nettverksdagen. Før lunsj var det foredrag om temaet fysisk aktivitet og skolemåltid i forhold til tilrettelegging og organisering i skolen. Her ble det blant annet tatt opp hvordan en kan motivere for fysisk aktivitet, hvordan en kan bruke fysisk aktivitet i læringsarbeid i skolen, samt gitt eksempler på tiltak som har lyktes. Etter lunsj på nettverksdagen var det uteaktiviteter der det ble gitt praktiske eksempler på tilpasset fysisk aktivitet.

Både foreldrene og de vi intervjuet fra det formelle nettverket til familiene, synes at nettverksdagen var bra. En av foreldrene sa at *”det var veldig matnyttig både det faglige og det de hadde ute etter lunch”*. Fra nettverket ble det bl.a. pekt på at de fikk innspill til hva de kunne gjøre videre i prosjektet ”Sunn og glad”. På ettermiddagen på nettverksdagen lærte de nye ting som de kunne ta med seg, bl.a. fikk de mange ideer om hvordan de kan bruke uteaktiviteter. Det var ikke noe spesielt de savnet som de syntes burde vært tatt opp. Det eneste enkelte trekker fram er at det kunne kanskje vært mer av det samme. En representant fra nettverket sa *”jeg syntes nettverksdagen var bra, men kunne godt ha tenkt meg at det hadde vært litt mer når jeg først dro dit. Både forelesningen og øvelsene ute var bra. Jeg lærte noe jeg kan ta med meg videre. Fikk en del tips, og det praktiske de gjorde, bl.a. ute, var bra”*.

7.5.2 Deltakelse fra det formelle nettverket

Det deltok kun en lærer fra Alstahaug kommune på nettverksdagen. I tillegg deltok en fysioterapeut fra ”Sunn og glad” – prosjektet. Både foreldrene og de ansatte ved VHSS var veldig skuffet over at det deltok så få lærere fra skolene. De understreker at det var mye som lærerne kunne ha hatt stor nytte av å få vært med på under nettverksdagen. Lærerne er viktig – det er de som vet hvor ”skoen trykker”. Kunnskapen ble altså i liten utstrekning videreført til de som absolutt burde ha fått den. En av foreldrene sier at *”Jeg synes det er litt dårlig, for det viser jo at de rett og slett ikke bryr seg. Men de kan jo ha dårlig tid de også.”*

Siden det deltok bare en lærer fra Alstahaug kommune er det et sterkt ønske fra foreldrene at det kommer noen fra VHSS til Alstahaug og har et møte med lærerne, eventuelt også foreldrene. På et slikt møte kunne det i tillegg til noe teori, blitt vist i praksis hva lærerne kan gjøre og hva de kan gjøre i lag med foreldrene for å få det til. Ifølge foreldrene er det mange som ikke vet hvordan de skal forholde seg til overvektsproblematikken. VHSS har per i dag ingen planer om å ha et slikt møte i Alstahaug.

7.5.3 Hvorfor deltok så få fra kommunen?

Lærerne/skolene fikk brev fra prosjektet, informasjon fra elevene (fra VHSS) og telefon til rektor fra koordinator på ”Sunn og glad”-prosjektet. Budskapet fra koordinatoren fra prosjektet som tok kontakt med rektorene, var nødvendigheten av at de reiste og tok med seg ting til skolene som ble gjort i Valnesfjorden. Foreldrene, representanter fra det formelle nettverket og de ansatte ved VHSS har til dels ulike oppfatninger om hvorfor det deltok så få fra det formelle nettverket.

Det virket heller ikke som om alle viste hvilken informasjon som var gitt og av hvem.

Representanter fra det formelle nettverket til familiene tror noe av grunnen til at så få lærere valgte å delta, skyldes at det var koordinatoren som jobber på lærings- og mestringssenteret på sykehuset som ringte rundt til rektorene på skolene. De tror at skolene har fått nok informasjon, men det har kanskje noe med *hvem* som legger det fram og *hvordan* det legges fram. Det hadde kanskje vært bedre om noen fra kommunen hadde ringt rundt, ettersom det er en oppfatning om at forebygging skal skje i kommunene. Etter deres oppfatning sto det ikke på økonomi, siden skolene fikk tilbud om å få dekt reiseutgiftene fra "Sunn og glad" prosjektet. "*De kan ikke skyldes på det*", som en sier. Representanter fra prosjektet tror også noe av grunnen til at så få lærere deltok var at skolene/rektorene til stadighet får tilbud om diverse kurs og lignende, og i konkurransen med andre ting ble nok ikke dette prioritert.

Foreldrene tror at lærerne ikke kom fordi de fikk for dårlig informasjon, og at informasjonen kom for sent. Skolene fikk bl.a. informasjon via elevene, ved at elevene tok med seg et informasjonsskriv hjemmefra som var sendt fra VHSS. Det kom frem at enkelte av foreldrene hadde misforstått dette og ikke sendt med barna dette arket til læreren. Foreldrene mente at det ble for usikkert når informasjonen til skolen skal gå via foreldrene – det burde kanskje gått mer direkte og tydelig informasjon fra VHSS. I tillegg ble alle skolene i Alstahaug kommune informert via telefon fra koordinatoren i "Sunn og glad" - prosjektet. Foreldrene tror ikke lærerne fikk ikke vite hvor viktig det var at de kom. Informasjonen var ifølge dem ikke konkret nok.

De ansatte ved VHSS tror den dårlige deltakelsen kan skyldes at koordinatoren fra "Sunn og glad" - prosjektet ventet for lenge med å tilby skolene økonomisk kompensasjon dersom lærere deltok på nettverksdagen. De ansatte på VHSS har fått tilbakemelding på at rektorene og lærerne ble irritert over dette (hadde ikke selv økonomiske ressurser til å sende noen lærere, evt. at de ikke ville prioritere dette), og at det ble for knapp tid da de endelig ble tilbudt økonomisk dekning av utgiftene. Årsaken til at det ikke kom flere lærere er altså, slik de ansatte ser det, mangel på økonomisk kompensasjon.

Den eneste læreren som deltok på nettverksdagen, fortalte hva enkelte lærere som jobber på samme skole som henne, mente. Ifølge henne syntes de ikke de fikk nok informasjon om nettverksdagen i forkant om hvilke nytte de kunne ha av å delta, hva som var meningen med den osv. Det ble trukket frem at enkelte er generelt mer skeptiske til å delta på ting enn andre. Men budskapet var altså at lærerne syntes at de hadde fått for lite og for sen informasjon.

7.5.4 Nettverkets rolle i prosjektet "Sunn og glad"

De som jobber i prosjektet "Sunn og glad" har ikke tenkt på skolene eller lærerne før VHSS tok det opp som en viktig del av familieoppholdet. Skoletankegangen kom med det første møtet med VHSS i mars 2006, da familieoppholdet skulle sys inn som en del av prosjektet. Fra VHSS's side ble det lagt stor vekt på deltakelse fra lærerne/skolene. De som jobber i prosjektet vil sannsynligvis forsøke å dra dem med høsten 2006, kanskje på en av samlingene.

En annen instans som har vært lite interessert i å delta i prosjektet "Sunn og glad" er helsesøstrene. Det blir fremhevet at de jobber på en annen måte. Samtidig er det jo på en måte deres pasienter det er snakk om. Enkelte leger har vært noe involvert.

Det er ikke planlagt noe mer kontakt med VHSS. Hensikten var at det skulle være som ei gulrot i prosjektet. Barna som deltar i prosjektet har to timer svømming og en time gym hver uke, i tillegg til samling hver 14. dag der de går turer og lager mat i lag og har innlegg fra fagpersoner.

Representanter fra prosjektet "Sunn og glad" synes ikke Alstahaug kommune tar overvektsproblematikk blant barn fult på alvor. De sier at det er mye som er i veien når de prøver å få til noe. Det har bl.a. vært lite engasjement fra helsesøstersiden. Ingen av dem ville være med i prosjektet, så da ble det unaturlig å skulle invitere dem til VHSS. De er usikre på i hvilken grad skolene tar denne problematikken på alvor. Men det jobbes ikke spesielt på skolen i forhold til barn med overvekt, eller mobbing av overvektige elever. Fokus er mer generelt rettet mot fysisk aktivitet, og mobbing.

7.5.5 Hvordan jobber Alstahaug kommunen i forhold til barn med overvekt?

En av representantene fra prosjektet "Sunn og glad" som deltok på oppholdet, jobber i helsevesenet i kommunen. Hun sier at overvektsproblematikk blant barn ikke har vært tatt tak i skikkelig tidligere. De har likevel sett at problemet var der og følte at de burde gjøre noe med det. Og derfor startet de opp med prosjektet "Sunn og glad" som er svært ressurskrevende. Og ut fra det kan en si at kommunen i dag prioriterer denne gruppen. Dette er også noe kommunen kommer til å fortsette å jobbe med. Prosjektet går helt til mars 2007 og etterpå vil barna/familiene bli fulgt opp videre. FYSAK i kommunen holder på med å engasjere skoler og barnehager, og dette arbeidet retter seg naturligvis ut over de som deltar i prosjektet. Noe av hensikten er her å få alle med. Det er en stor utfordring å få til samhandling mellom de ulike instansene.

Innholdet i prosjektet "Sunn og glad" er ikke bestemt for høsten 2006. De vil sannsynligvis fokusere på å få skolene og det uformelle nettverket mer med i prosjektet. Det har ikke vært gjort til nå, men de har fått tilbakemelding på at de kanskje skulle ha gjort det. Ikke bare konsentrere seg om familier, men også inkludere bl.a. besteforeldre som kan være viktige støttespillere. Med andre ord - ikke bare jobbe individuelt i forhold til barna. Har ikke til nå jobbet noe i forhold til det uformelle nettverket, som særlig for noen familier kan være svært viktig.

7.6 SAMMENDRAG

Familiene som deltok på dette familieoppholdet, var alle svært fornøyde med oppholdet. De syntes at det meste hadde fungert kjempefint under oppholdet og de trivdes veldig godt. Foreldrene og barna hadde også lært mye og er blitt motivert for en mer aktiv tilværelse. Også de som deltok på nettverksdagen fra det formelle nettverket rundt familiene, ga i all hovedsak positive tilbakemeldinger. De ansatte på VHSS hadde også inntrykk av at oppholdet hadde blitt veldig bra. Samtidig som alle parter ga uttrykk for at dette hadde vært et bra familieopphold, kom det frem enkelte ting som kunne vært gjort annerledes eller ting som kunne vært tatt med i tillegg. Valnesfjord Helseportssenter lyktes heller ikke i å få med det formelle nettverket til familiene på dette familieoppholdet.

Når det gjelder utfordringer knyttet til å organisere og gjennomføre familieopphold for familier med barn som sliter med overvektspromematikk, er det bl.a. viktig å fokusere på:

- tett oppfølging av familiene
- at det å snu en livsstil er ikke gjort i en håndvending
- at fysisk aktivitet ikke kan ses uavhengig av den kontekst dette foregår i
- å bevisstgjøre foreldrene med tanke på kosthold og aktivitet

8. FAMILIEOPPHOLD HØST 2006: FAMILIER BARN MED OVERVEKTSPROBLEMATIKK

Familieoppholdet som ble gjennomført høsten 2006, rettet seg mot familier som har barn med overvektsproblematikk. Oppholdet rettet seg med andre ord mot samme brukergruppe som våren 2006. Men mens alle familiene på det forrige oppholdet kom fra samme kommune, kom de seks familiene som deltok høsten 2006 fra til sammen fire ulike kommuner i Nordland; tre av kom fra Skånland, en fra Bodø, en fra Mo i Rana og en fra Meløy. Barna som var innsøkt, var mellom 9 og 12 år gamle (fire jenter og to gutter). To av barna går i samme klasse i Skånland. På samme måte som ved forrige opphold, deltok barnet alene sammen med en forelder den første uken, mens den andre forelderen og eventuelt søsken kom til andre uke. Flere av barna har søsken som deltok den siste uken.

Familieoppholdet ble gjennomført i perioden 8. – 20. oktober 2006. Målsettingen med dette oppholdet var å initiere til livsstilsendring gjennom

- mestring og trygghet i tilpasset fysisk aktivitet for hele familien
- samhold i nettverket
- kosthold

VHSS har valgt å legge større vekt på kostveiledning ved dette familieoppholdet enn de gjorde ved det forrige familieoppholdet for denne brukergruppen.

Foreldrene ble intervjuet samlet i form av gruppeintervju, hvor alle seks familier deltok. To av familiene var bare representert ved en forelder. I tillegg til gruppeintervjuet, baseres evalueringen av dette familieoppholdet seg på VHSS`s interne evaluering i form av evalueringsskjemaer som både foreldre, eksterne deltakere og ansatte ved VHSS har fylt ut, samt at foreldrene en tid etter at de kom hjem fra oppholdet på VHSS besvarte skriftlig et spørreskjema med enkelte spørsmål med åpne svarkategorier. Til tross for at vi purret flere ganger fikk vi bare tilbake utfylte skjema fra foreldre til tre av barna som hadde deltatt.

Bakgrunnen for dette familieoppholdet var langt på vei den samme som for det forrige oppholdet (se kap. 7). VHSS hadde gode erfaringer med det forrige oppholdet for denne brukergruppen, og ønsket å ”prøve ut” dette tilbudet en gang til, ikke minst på grunn av at det er få tilbud til denne gruppen, samtidig som overvekt blant barn og unge er et stadig økende problem.

8.1 FORELDRENE ERFARING

8.1.1 Om søkeprosessen

Flere av foreldrene fikk høre om tilbudet fra helsesøsteren i kommunen. De hadde da vært i kontakt med helsesøsteren tidligere, som viste om deres barn. En av foreldrene sier at datteren fikk tilbud om å delta på dette da hun var på sansemotorisk behandling på Saltvern.

Ingen av familiene opplevde noen utfordringer knyttet til det å delta. Det var ingen som fortalte om problemer i forhold til det å få fri fra jobb, eller i forhold til skole.

De fleste barna var positive til å delta på oppholdet da de fikk høre om det. Flere av dem hadde vært her før (med søsken eller foreldre). En forelder sier: *"Han ... var helt i taket. De siste fire-fem dagene før vi dro var han helt dårlig."* Han hadde før vært med mora på Skibotn, viste noenlunde hvordan det var. En av jentene ville ikke først, men endret oppfatning før hun dro hit etter at moren hadde vært på informasjonsmøte og fortalt henne mye om oppholdet og VHSS.

8.1.2 Utfordringer i hverdagen knyttet til barnets overvekt

De fleste foreldrene forteller at barna har hatt utfordringer i hverdagen knyttet til at de er overvektige. Foreldre forteller bl.a. at barna har hatt problemer med å følge med i gymmen på skolen. Flere sier at barna gruer seg til gymmen. Disse barna liker best turgåing, ikke å springe. Foreldrene sier at barna var mye mer positiv til å gjøre ting under oppholdet på VHSS, som en sier: *"Han synes det er kjempeartig, men ikke på skolen."* Foreldrene synes skolen har vært for dårlig til å legge til rette. Det er etter deres syn for mye plikt, og for lite artig. De synes de ansatte er mye flinkere på VHSS. Noen skolen har et opplegg i gymmen der barna kan velge fargegruppe etter intensitet. Det gjør det lettere for alle å være med. Det er med andre ord lagt opp sånn at alle kan trene på sitt nivå.

Flere av barna er eller har vært med på mange aktiviteter i hjemkommunen. Flere av foreldrene synes imidlertid det er vanskelig å finne på aktiviteter. Dette er særlig problematisk på små steder hvor det ofte er lite å velge mellom, for utenom fotball og ski. Det er også ofte aldersgrense på treningssentrene.

8.1.3 Informasjon om oppholdet

Foreldre synes de fikk god informasjon om oppholdet i forkant. Flere av foreldrene hadde vært på to info.møter, andre hadde ikke vært på noen. Det var bl.a. et orienteringsmøte om oppholdet på skolen for de som kommer fra Skånland. Der deltok også lærerne.

Foreldrene har langt på vei inntrykk av at informasjonen de fikk i forkant stemmer.

Foreldrene synes de fikk god informasjon da de kom til VHSS. Det er også morgenmøter der det kan gis informasjon. Foreldrene har også snakket med lærerne på VHSS i løpet av oppholdet.

8.1.4 Forventninger til oppholdet i forkant

Det som foreldrene la mest vekt på når vi spurte dem om hvilke forventninger de hadde til oppholdet i forkant, var å få økt kunnskap om trening og fysisk fostring. De sa at de ønsket å få påfyll av "forskjellige ting" knyttet til trening og kosthold.

En av foreldrene sa: *"Jeg hadde en forventning om at hun skulle få gjøre noe i forhold til oss. Det å være hele familien sammen."* Foreldrene synes det er viktig at familiene får gjøre ting i lag, og det at barna får være alene og gjøre ting sammen med de andre ungene uten at foreldrene er tilstede. Det at de får komme sammen med andre som er like tung som de selv, sliter med det sammen. I skolesituasjonen og i idrettssammenhenger henger de ofte etter. Det gjør de ikke her. Foreldrene understreker hvor viktig dette er for selvfølelsen til disse barna.

Enkelte foreldre hadde også forventninger om å treffe andre familier som er i samme situasjon som dem selv og utveksle erfaringer.

8.1.5 Inntrykk av familieoppholdet

Foreldrene er enige i at oppholdet var veldig bra. Ingen har noe negativt å si, eller synes det er noe de saver. De kommer med utsagn som: *"Det er jo fantastisk, suverent."* og *"I forrige uke syntes jeg det var helt supert."* En av foreldrene sier også at *"Vi er jo så dårlig vant"*.

Foreldrene forteller også at barna er veldig fornøyde. De "spretter opp" om morgenen og har veldig lyst til å være med på aktivitetene, som foreldrene sier. *"Du ser på ungen at han trives og koser seg, og gleder seg til å stå opp. Det er ikke en negativ ting. Det er noe nytt hver dag."* Foreldrene forteller at barna er slitne om kvelden, noe de også er.

8.1.6 Organisering og gjennomføring

Foreldrene synes ikke programmet har vært for stramt. De sier at det har vært litt pauserom innimellom. De synes det har gått greit. De sier bl.a. at de *"Har fått gjort masse i løpet av dagen."* og at *"Det er greit at det skjer noe. Barna har ikke fått tid til å kjede seg."*

Foreldrene synes også det har vært en ok fordeling mellom inne- og uteaktiviteter. De synes også fordelingen mellom aktivitet og foredrag har vært grei.

8.1.7 Måltidene og kostholdsveiledning

Det har vært hatt litt opplæring om kosthold under oppholdet, også praktisk (vist porsjoner og fortalte hva som var sunt), hvor barna også har vært med. Foreldrene sier at de er klar over at fokus i oppholdet ligger på aktivitetene. En mor sier: *"Mat må vi jo ha. Og den lille biten vi hadde var helt okey. Jeg tror at det har gått en del inn hos ungene."* Enkelte foreldre syntes det kunne vært mer fokus på kosthold.

I begynnelsen av oppholdet var det litt problem i forhold til spisingen, dvs. barna spiste litt mye etter foreldrenes oppfatning. *"Da skulle de jo smake på alt og fylte på, men de har regulert seg selv. De er kjempeflink, det er ingen overlessing. I starten var det litt, men det var vel ikke mer enn vi kunne forvente når vi kom til dekket bord."* Foreldrene sier altså at barna spiste litt mye de første dagene, men at det gikk seg til.

8.1.8 Positive ting ved oppholdet som foreldrene vektlegger

- Bra med uke hvor barnet er alene her med en forelder. Får all oppmerksomhet. *"Det er jo dem det gjelder"*. De er blitt kjent med de andre ungene og området rundt. Kunne vise søsken rundt da de kom.
- Foreldrene synes de har blitt flinkere til å se hvilke muligheter som finnes for aktiviteter de kan gjøre sammen med barna i nærmiljøet der de bor.
- Bra at barna får prøve mange ulike aktiviteter. Det skaper interesse til å fortsette med noen.
- Det er ikke så hardt tempo at noen faller fra. Alle aktivitetene var bra tilrettelagt for ungene.
- Flotte uteområder.
- De har vært flink til å motivere ungene. Ikke pushingen som gymlærerne har gjort. Det blir på en positiv måte. *"Gymlærerne har t.o.m. gått med en pinne i ryggen for å få dem til å holde følge."* Foreldrene understreker at de ansatte på VHSS er mye flinkere.

- På alle aktivitetene var sikkerhet i fokus, men gode ledere fikk ungene og de voksne til å flytte noen grenser.
- Foreldrene føler at de kan gå til de ansatte ved VHSS dersom de lurer på noe.
- Viktig å fa fagpersoner rundt deg hele tiden. *"Knakende bra."*
- Foreldrene har hatt det veldig sosialt om kveldene. Ikke deltatt noen fra VHSS om kveldene til nå. De har likevel diskutert litt rundt overvektspromblematikken, men har mest hatt det koselig. Det er også blitt tid i pausene til å snakke sammen og gått turer. *"Vi har brukt tida aktivt. Jeg synes det er greit, for da har vi fått prata litt angående ungene og vi har fått delt litt erfaringer. Det har vært kjempefint."*
- Flere foreldre forteller at barnet er blitt mer bevisst på kostholdet.
- Enkelte foreldre peker på at de ofte er for snille overfor barna og gir etter bl.a. når det gjelder mat og snop. De tror det blir lettere etter dette oppholdet. Barnet/hele familien blitt motivert og lært. Veldig bra at det er et familieopphold.
- Bra at det finnes aktiviteter der barna kan aktivisere seg selv på kveldstid, for eksempel bordtennis.
- Bra foredrag om "kostvaner".
- Enkelte savnet mer om forbrenning/stoffskifteproblematikk i forelesningen "Overvekt fra et medisinsk ståsted".
- Maten var veldig variert og god. Mye frukt og grønt tilgjengelig hele tiden.
- Foreldrene har fått snakket med andre som sliter med det samme.

8.1.9 Om forholdet til kommunen

Det varierer i hvilken grad foreldrene føler at de er blitt tatt på alvor av bl.a. helsesøsteren i forhold til barnets overvekt. Flere foreldrepar sier at helsesøstrene ikke er flinke nok. Enkelte synes at kommunen har begynt å ta tak i overvekt blant barn i det siste.

Flere sier at helsesøsteren i kommunen de kommer fra, har vært altfor sløv, og normalisert problemet når de har kommet og bedt om hjelp. *"De må kalle en spade for en spade."* En far forteller om møtet med en barnelege fra Bodø: *"Han var ikke spesialist på overvekt. Han snakka mye om hvor normalt det er å være overvektig, spesielt i Amerika, hvor de spiser mye hamburgere. Men det hjelper ikke meg om de spiser mye hamburgere i Amerika."* Mor sier: *"Jeg ble faktisk sint. Bruker masse tid på ingen ting. Du føler at du ikke blir tatt på alvor."*

Et annet foreldrepar fikk tilbud om ernæringsfysiolog i Tromsø. De går fast der hver fjerde måned. Men først fikk de hørt fra skolen at *"neida, jeg måtte jo slutte å*

tulle. De hadde vel hatt unger med overvekt før på skolen, uten at de hadde fått noen spesiell oppmerksomhet. Det blir ikke tatt tak i. Hun mente at han hadde bare med å gli inn i gruppa. Han må ikke tro at han er noe spesiell fordi om han er overvektig. Ho misforstod jo helt.” Disse foreldrene måtte selv kjempe for å få hjelp.

Foreldrene er enige at det er mye bedre å ta tak i problemet jo yngre barna er. De sier bl.a. at det er bedre å ta tak i det når de er 9 år enn når de blir tenåring, mens de ennå er unger.

Når det gjelder oppfølging etter familieoppholdet på VHSS vil flere av barna fortsette å gå til helsesøsteren. En familie (fra Mo i Rana) deltar i et prosjekt – læring og mestring (Barn i likevekt). Et av barna skal forhåpentligvis få plass ved Kløverbakken – for barn med spiseproblemer. Far sier at det er tøft, men bra.

8.1.10 Deltakelse fra nettverket

Et foreldrepar er veldig skuffet over at det ikke kom noen lærere fra skolen deres. De vil gjerne få vite grunnen. Et annet sier at de først fikk vite at skolen ikke ville prioritere deltakelse, men at FYSAK i kommunen da gikk inn og tilbød seg å sponse dem, og dekket alt. *”De sa at det ble for dyrt. De tenker vel at det der er noe foreldrene får ta seg av. Det har ikke vi noe med. Når de ikke synes det er verdt å ta en lærer ut av skolen.”*

Også familien som deltar i prosjektet ”Mestring og læring”, er skuffet over at ingen av dem vil delta på fagdagen. VHSS har vært i kontakt med dem. Bl.a flere helsesøstre, leger og psykolog er med i det prosjektet. Faren synes det er rart at de kan bruke mye penger på å reise sørover for å lære av andre, men de vil ikke dra til VHSS selv om det er gratis. Han understreker at det er viktig at de kommer hit, når foreldrene og barna er her og.

Foreldrene synes det er særlig viktig at gymlærerne deltar.

Ingen av foreldrene fikk annen familie på besøk på fagdagen. En forelder forteller at han hørte at de kunne ta med besteforeldre, dersom de sto barnet/familien nært. De andre hadde ikke hørt om det. Enkelte sa at hadde de vist det ville de vurdert og tatt med noen.

8.1.11 Andre synspunkter fra foreldrene

Foreldrene er enige i at de burde bli fulgt opp av VHSS i ettertid. De forslår at de kunne fått kommet tilbake etter ca et halvt til ett år. Det ville ha virket som en gulrot for barna med tanke på det å være aktiv (jobbe mot) i tillegg til at det kunne bidra til å vedlikeholde ”kostholdseffekten” i etterkant av oppholdet. Det ville også være motiverende for foreldrene. Foreldrene vurderer det også som viktig at barna da fikk komme tilbake samlet, og møte de andre. Se hvordan det har gått, og hva en har fått til. Andre punkter er:

- Enkelte søsken var misfornøyd med å måtte være på rommet kl 21.
- Foreldrene synes ikke hjemmesidene til VHSS er bra nok. Kunne f.eks. hatt fine bilder.
- Ikke alle foreldrene syntes at alle foredragene på fagdagen var like givende. Enkelte forelesninger ble for teoretisk, m.a.o. for lite konkret, mens andre var veldig bra og veldig konkret.
- Det er viktig at eksterne deltakere får være deltakere sammen med barna, eventuelt foreldrene. Ikke bare være observatører.

8.2 ERFARINGER FRA NETTVERKET

På dette familieoppholdet deltok det på fagdagen til sammen åtte personer fra tre av kommunene familiene kommer fra. Disse eksterne deltakerne var en fysioterapeut, fire lærere, to helsesøstere og en FYSAK-koordinator. Nedenfor vil vi kort si litt om hva de syntes om fagdagen.

8.2.1 Inntrykk av fagdagen

Deltakerne fra det formelle nettverket syntes fagdagen fungerte bra. De er stort sett fornøyd med innholdet, selv om det blir understreket at enkelte forelesninger var bedre enn andre. Det blir understreket at selv om enkelte av deltakerne fra det formelle nettverket hadde hatt mye av innholdet i forelesningene før, syntes de at det var bra og at de hadde utbytte av dem, samt at de fikk ekstra påfyll av motivasjon og ideer. Andre ting som trekkes frem er bl.a. at det var fint at det var innlagt små frukt-pauser mellom foredragene. Enkelte syntes det ble for mye ”dautid” mellom foredragene den ene fagdagen. Det trekkes også frem at det var et godt opplegg slik at de eksterne deltakerne kunne knyttes sammen med familiene.

8.2.2 Andre kommentarer fra nettverket

- Det er behov for at dette tilbudet fortsetter med nye grupper. Spesielt viktig er det for familier som har barn med denne problematikken, å komme i gang, bli motivert.
- Siden overvektsproblematikk ofte innebærer en langsiktig problemstilling er det viktig at familiene som deltar på slike familieopphold får tilbud om å komme tilbake til såkalte ”motiveringsopphold/oppfølgingsopphold” etter ett år. Disse oppholdene kan ha kortere varighet.
- Enkelte peker på at det burde vært lagt opp i programmet at eksterne deltakere i større grad fikk delta på mer fellesaktiviteter med familiene. Det pekes på at det på dette var lagt til siste økt.
- Det foreslås at det settes av tid til samtale om den enkelte ungen, der hans/hennes situasjon tas spesielt opp.
- Lærerne savnet samtale med VHSS`s lærere for å diskutere deres observasjoner i en undervisningssituasjon.
- En av deltakerne ønsket at innholdet var lagt til en dag, gjerne fra morgenen av.

8.3 SAMMENDRAG

Foreldrene synes de har hatt utbytte av oppholdet, både med tanke på det å lære om aktiviteter, kosthold, samt at de er blitt mer motiverte for å være mer aktive. Det understrekes at de ansatte på VHSS er flinke.

Foreldrene var stort sett fornøyde med nettverksdagen, selv om de syntes noen foredrag var bedre enn andre.

Alle familiene ønsker å få komme tilbake til VHSS.

9. SAMMENDRAG OG DISKUSJON

I dette avsluttende kapittelet skal vi sammenfatte og diskutere resultatene fra følgeevalueringen, og peke på enkelte utfordringer som Valnesfjord Helseportssenter står overfor når det gjelder organisering av familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse.

De overordnede målsettingene for familieoppholdene var for det første å motivere familiene til et mer aktivt liv, og for det andre å styrke samhandlingen i nettverket rundt familiene. Helseportssenteret har langt på vei lyktes med å nå den første målsettingen. Familiene som har deltatt beskriver gjennomgående sine erfaringer under familieoppholdene som positive, og intervjuene i etterkant av oppholdene viser at de opplever å ha hatt stort utbytte av oppholdet. Oppholdet har gitt nyttig kunnskap og satt i gang nyttige sosiale prosesser i familiene, og familiene i mellom. De ansatte ved helseportssenteret får særlig ros for måten de møter barna og de voksne på. Når det gjelder den andre målsettingen må familieoppholdene i langt mindre grad sies å ha lyktes, men gjennom erfaringene så langt har de fått kunnskap om hva som er viktig for å kunne klare å få nettverket med.

Nedenfor skal vi oppsummere sentrale sider av brukernes (foreldre, uformelt og formelt nettverk) og personalets erfaringer med familieoppholdene. Videre vil vi si litt om VHSS sitt forhold til eksterne samarbeidspartnere. Deretter skal vi, med utgangspunkt i familienes fortellinger, si noe om hvordan finansieringsordningene ser ut til å muliggjøre og/eller hindrer tilbud til hele familien og nettverket. Til slutt vil vi kort trekke frem enkelte utfordringer som VHSS står overfor på feltet.

9.1 BRUKERNES ERFARINGER MED FAMILIEOPPHOLDENE

Det har vært sentralt i følgeevalueringen å få kunnskap om brukernes erfaringer med familieoppholdene som Valnesfjord Helseportssenter har gitt tilbud om. Vi har for det første vært interessert i hvordan foreldre/foresatte opplevde selve oppholdet, og for det andre hvilken betydning familieoppbyggingen har hatt for familiene etter at de kom hjem. Vi har også vært interessert i hvilke erfaringer deltakere fra det uformelle og formelle nettverket har med oppholdene.

Det er i denne sammenheng viktig å understreke at familieoppholdene som inngår i følgeevalueringen, har vært rettet mot svært ulike brukergrupper, noe som i seg selv er en utfordring. Samtidig har alle familieoppholdene vært rettet mot relativt høytfungerende barn med funksjonsnedsettelse.

9.1.1 Foreldrenes erfaringer

Før vi ser nærmere på hva foreldrene syntes har vært spesielt bra, hvilket utbytte de har hatt av oppholdet og hva som ikke har fungert like bra, må det understrekes at foreldrene alt i alt har vært svært fornøyde med familieoppholdene. De aller fleste forteller at de og barna (ikke minst søsken) har hatt utbytte av oppholdet og at de ønsker å få komme tilbake.

Hva har vært bra med oppholdene?

- Foreldrene synes i stor grad at fagdagene var lærerike og interessante, selv om de ikke alltid var tilpasset den enkeltes kunnskapsnivå (noe opplevdes for selvfølgelig, og omvendt – noe ble for vanskelig).
- Når det gjelder lengden på oppholdet synes de fleste foreldrene at to uker er passe, og at en uke blir for lite.
- Foreldrene skryter av personalet på VHSS. De har gitt god veiledning, vært tilgjengelig, hyggelige og faglige flinke.
- Artige, tilpassende og varierte aktivitetstilbud – både inne og ute. Barna fikk prøve ulike aktiviteter uten at det ble stilt ferdighetskrav. De opplevde å mestre aktiviteter sammen med andre barn med funksjonsnedsettelse. Både barna og foreldrene lærte mye om aktiviteter. De syntes også det var en fin balanse mellom ute- og inneaktiviteter.
- Flotte naturområder rundt VHSS.
- Foreldrene var stort sett fornøyde med den informasjonen de fikk i forkant av og underveis i oppholdet. Enkelte savnet bedre og mer informasjon i forkant.
- Oppholdet var praktisk godt tilrettelagt, og maten var god.
- Bra balanse mellom foredrag/undervisning og aktiviteter.
- Positivt at søsken har fått vært med.

Familiens utbytte av oppholdene

- Familiene er blitt motivert til å være mer aktiv i hverdagen. Dette har vært et sentralt mål med familieoppholdene. Familiene har også lært mer om hvilke aktiviteter de kan gjøre ute.
- Barna har fått økt selvtillit og følelse av mestring.
- Deltakelsen på familieoppholdet ga familiene mulighet til å treffe andre foreldre, søsken og barn i samme situasjon. Foreldrene utvekslet erfaringer og meninger. Barna fikk møte andre barn med de samme funksjonsnedsettelsene.

- Søsknene (til barnet med funksjonsnedsettelse) opplevde seg inkludert på en annen måte enn tidligere. De fikk også treffe andre søsken.

Hva kan bli bedre?

- Det som kjennetegner familieoppholdene generelt er liten deltakelse fra *det formelle nettverket*, det vil si lærere og andre offentlig ansatte som er nær barnet og familien i hverdagen. Dette er noe mange av foreldrene er svært skuffet over, og ser som en ulempe i forhold til noe av intensjonen med oppholdene - å få til et bedre samarbeid med nettverket. Flere opplever at de møter liten forståelse for sykdommen eller funksjonsnedsettelsen fra det formelle nettverket i hjemkommunen (fra lærere og helsepersonell), og tror at deltakelse i et slikt opphold kan bidra til at man ser hele barnet, fra morgen til kveld, eksempelvis også de utslitne kveldstimene, og ikke bare de mest "velfungerende" timene i skoletida. Sett fra enkelte foreldres synspunkt bør VHSS ta mer ansvar overfor nettverket, slik at de slipper å bruke tid og krefter på å forsøke å overtale f.eks barnets lærer til delta. De mener også at nettevverket må få informasjon tidlig, og at den må være tydelig. En annen ting som må klargjøres, er finansiering av deltakelse fra nettverket.
- Den lave deltakelsen fra det uformelle nettverket må delvis tilskrives at de ikke får dekt utgiftene, men også mangelfull informasjon. I flere tilfeller var foreldrene heller ikke klar over at de kunne hatt med noen fra det uformelle nettverket. De syntes informasjonen rundt det hadde vært for uklar. Det burde vært et eget informasjonsskriv til det uformelle nettverket.
- Under familieoppholdet for familier med barn med overvektspromblematikk våren 2006 var det flere familier som uttrykte ønske om en ekstra avslutningsuke på VHSS etter at prosjektet "Sunn og glad" var ferdig.
- Enkelte foreldre ønsker seg mer individuell oppfølging underveis under oppholdet og i tiden etterpå. Noen uttrykker forventninger om at en mer grundig medisinsk utredning skal være et utbytte fra oppholdet.
- På de første familieoppholdene ga enkelte foreldrene tilbakemelding om at programmet var for stramt. På de siste oppholdene fungerte dette kjempefint. Familiene har behov for litt tid mellom aktivitetene/undervisningen til å skifte, ta en liten pause osv. Samtidig må det ikke bli for lange pauser.

9.1.2 Det uformelle nettverkets erfaringer

På flere av familieoppholdene deltok det enkelte fra det uformelle nettverket til familiene, ofte besteforeldre men også bl.a. en tante. Noen av disse deltok på hele eller deler av oppholdet, mens andre bare deltok på fagdagen.

Det uformelle nettverket var stort sett veldig fornøyd med oppholdene. De syntes de hadde fått mer kunnskap om barnets funksjonsnedsettelse og blitt tryggere. De satte også stor pris på å få snakke med andre besteforeldre osv.

Representanter fra det uformelle nettverket peker på enkelte ting som kunne vært gjort bedre eller annerledes:

- Enkelte syntes at innholdet på fagdagen hadde et for høyt faglig nivå til at de følte at de fikk noe utbytte av det.
- Enkelte syntes det burde vært flere fellesaktiviteter.
- De savnet mer informasjon om økonomiske støtteordninger.

9.1.3 Det formelle nettverkets erfaringer

De få som deltok fra nettverkene til familiene på fagdagene var stort sett fornøyd. Dette var lærere, helsesøstre, en fysik-koordinator, og en fysioterapeut.

Mens enkelte syntes de lærte lite nytt i forhold til de praktiske utfordringene de står overfor i hverdagen med barna, syntes andre at de lærte mye nytt og fikk "påfyll". De som deltok fra det formelle nettverket hadde enkelte forslag til hvordan fagdagen kan bli bedre:

- Mer informasjon på forhånd som gir en innføring i hva foredragene skal handle om.
- Vinkle foredragene slik at de blir mer praktisk.
- Dersom flere fra nettverket deltar kan de i større grad utveksle erfaringer.
- Det ble foreslått at VHSS kan lokalisere opplæringen til lokalmiljøene, istedenfor at "nærmiljøet flyttes til VHSS", som en lærer uttrykte.
- Praktiske utfordringer knyttet til deltakelse må avklares på et tidlig tidspunkt. Det gjelder først og fremst økonomiske utgifter i forbindelse med reise og opphold, samt dekning av kostnader til vikar for lærerne osv. Det må bli tydeligere hvem som skal dekke utgiftene.

9.2 VHSS` ERFARINGER MED FAMILIEOPPHOLDENE

Familieoppholdene representerer en satsing som Valnesfjord Helseportssenter i utgangspunktet verken er bygd eller organisert for: å ta i mot hele familier. Å ha hele familier på opphold stiller andre krav til de fysiske fasilitetene enn det individbaserte opphold gjør, men også til intern organisering.

9.2.1 Arbeidet internt

I følgeevalueringen har vi også vært opptatt av det interne arbeidet ved Valnesfjord Helseportssenter i forbindelse med familieoppholdene. Hvilke erfaringer har personalet gjort seg når det gjelder organiseringen og gjennomføringen av oppholdene? Hva er deres erfaringer og tanker om innholdet på familieoppholdene?

Personalets erfaringer med de første familieoppholdene var at forberedelsene kunne vært bedre, bl.a. med tanke på å ha klare målsettinger og rollefordeling. Det har vært klare utfordringer knyttet til den tradisjonelle arbeidsdelingen mellom ulike team ved helseportssenteret. Hvilke tidsressurser koordinatoren skal ha (frikjøp) samt personalressurser fra andre team, og balanseringen mot andre arbeidsoppgaver i planleggingsfasen, synes å ha vært et noe uklart spørsmål. Kanskje kan noe av de uklare informasjonsrutinene som noen av foreldrene beskriver i forkant av oppholdet tilskrives dette. Planlegging og organisering gikk opplagt bedre på de siste familieoppholdene. Samtidig understrekes det at det må være rom for å gjøre endringer, siden planene ofte blir endret helt frem til selve oppholdet på grunn av værforhold osv.

Når det gjaldt gjennomføringen av selve oppholdet har personalet som har vært involvert i dem, stort sett vært veldig fornøyd, både med samarbeidet dem imellom og selve gjennomføringen.

Personalet peker på en del siden ved organiseringen og gjennomføringen av familieoppholdene som det vil være viktig å ha fokus på i fremtiden:

- Ha god tid til planlegging og forberedelser i forkant av oppholdene.
- Koordineringen må fungere, og her er koordinators rolle – og frihetsgrader - viktig.
- Samarbeid på tvers av teamene kan være vanskelig på grunn av bl.a. turnusordninger og for få PC`er.

- Klargjøre en del sider ved inntakssamtalen; hva har familiene behov for å snakke om, hva trenger personalet informasjon om, hvilke faggrupper skal ha samtalen osv.
- Internevaluering i etterkant av oppholdene viktig.

9.2.2 Eksterne samarbeidspartnere

Når det gjelder samarbeid med eksterne samarbeidspartnere har det blitt gjennomført flere møter i forkant av familieoppholdene. Her har aktører som Lærings- og mestringssenteret, Barnehabiliteringstjenesten, og Spesialpedagogisk senter Nordland, samt brukerorganisasjonene, vært invitert i planleggingsfasen. Her har VHSS opplevd velvilje og positive tilbakemeldinger, men har samtidig slitt noe med deltakelsen når planleggingsmøter osv skulle avvikles.

9.3 FINANSIERINGSORDNINGER: MULIGHETER OG HINDRINGER I SYSTEMET

Vi har også vært interessert i å få vite mer om i hvilken grad offentlige finansieringsordninger muliggjør eller begrenser tilbud til hele familien med funksjonshemmede barn og ungdom. Andre undersøkelser (f.eks Tøssebro og Lundeby 2006) viser nettopp at informasjon om økonomiske støtteordninger er et av de områdene som foreldre særlig opplever som mangelfull, mens "tradisjonell" informasjon om konkrete hjelpetilbud til barnet (medisinsk, spesialpedagogisk osv) oppleves som klart bedre.

Familiene har rett til støtte med hjemmel i Trygdeloven § 9.13, som sier at foreldrene har krav på "opplæringsmidler", noe som innebærer at de skal få lønn utbetalt som normalt, og at arbeidsgiver skal få etterbetalt summen fra trygdekontoret. Dette har ikke vært like klart for alle foreldrene.

Ved de første familieoppholdene var det flere foreldre som fortalte at de opplevde mye styr når det gjaldt å få dekket oppholdet – reise og lønnskostnader. Alle fikk til slutt dekket utgiftene fra trygdekontoret. I ett tilfelle hadde foreldrene først fått avslag fra trygdekontoret og hvor fastlegen måtte ordne opp. For en annen familie hadde det oppstått forvirring når det gjaldt tilbakebetaling av lønnsmidler, og familien hadde måtte legge ut mye penger over en periode. Det opplevdes noe mer komplisert for foreldrene som er i privat næringsliv. På de siste familieoppholdene var det færre som opplevde vanskeligheter rundt finansieringen, selv om det også her var flere som bl.a. selv måtte ta kontakt med ulike instanser for å få svar på hva

de hadde krav på. Enkelte peker også på at det tar tid å få refundert penger fra trygdekontoret.

Siden det varierer hvilke kunnskaper foreldrene har når det gjelder økonomi og rettigheter er det viktig at VHSS informerer tydelig om økonomiske rettigheter og finansieringsordninger. De må informere tydelig om at inntekt er opplæringspenger (som arbeidsgiver får dekt av trygdekontoret) og reisen dekkes av trygdekontoret. På et familieopphold ble det gitt informasjon fra trygdekontoret, men foreldrene mente dette var lite konkret. Det bør trolig være et innlegg om trygderettigheter på fagdagen under familieoppholdet.

Når det gjelder deltakelse fra **det uformelle nettverket** var det flere som ikke kunne delta på grunn av økonomiske årsaker. Av de som deltok betalte enkelte utgiftene selv, mens enkelte fikk dekket utgiftene gjennom bl.a. NAAF. Uten finansiering blir det lett de mest ressurssterke og/eller engasjerte besteforeldre (evt. andre fra det uformelle nettverket) som kan delta. Samtidig vet vi at det ikke nødvendigvis er der behovet er størst. Og når det fra VHSS sin side blir understreket at deltakelse fra det uformelle nettverket er viktig, ligger det en utfordring å se på finansieringsordninger som kan muliggjøre det.

Når det gjelder deltakelse fra **det formelle nettverket**, dvs lærere, helsepersonell og andre offentlig ansatte som er viktig for familien i det daglige, vil trolig en bedre finansieringsordning (eller refusjonsordning) fra det offentlige bidra til at flere kan delta. For lærernes del er det ikke en selvfølge at deltakelse på fagdagen under et familieopphold blir prioritert i konkurransen om skolens begrensede kompetansemidler. Det presiseres at i forhold til lese- og skrivevansker og ulike syndromer, stille "diagnosebarna" (astmatiske barn, barn med diabetes osv.) svakt i konkurransen om kompetansemidlene. Det er altså sannsynlig at flere av familieoppholdene har vært rettet mot familier med barn med funksjonsnedsettelse som ikke blir fanget opp i lærernes tilbud til kurs og videreutdanning. Når det gjelder det formelle nettverket er det med andre ord hindringer i finansieringsordningene som begrenser deltakelse.

9.4 UTFORDRINGER VIDERE

På bakgrunn av erfaringene som ble gjort underveis med familieoppholdene ønsker vi å kort trekke frem enkelte områder som er det vil være viktig å fokusere på i arbeidet med familieopphold for familier med barn med funksjonsnedsettelse. Ut fra de fysiske rammene ved helsesportssenteret – som i utgangspunktet ikke er tilpasset opphold for familier over tid – uttrykker familiene en nesten overraskende

stor tilfredshet med gjennomføringen av den uken (to uker for noen) de har vært der. Tilfredsheten må utvilsomt kunne krediteres en dyktig og profesjonell stab, som har utført arbeidet uten at ekstra ressurser er tilført. Skal familieopphold bli en langsiktig satsning er det likevel opplagt at det etter hvert vil være behov for fysiske fasiliteter som er mer hensiktsmessig. Slik de fysiske forholdene er i dag, er det tvilsomt om familieopphold kan bli et tilbud som er likt tilgjengelig for alle familier med barn med funksjonsnedsettelse, uavhengig av grad og type. De med de mest sammensatte og kompliserte funksjonsnedsettelsene vil ha behov for hjelpemidler og hjelpere i et omfang som langt overskrider det som kan huses i nåværende fasiliteter.

Et annet sentralt spørsmål som melder seg på grunnlag av intervjuene med foreldrene, knytter seg til det mer langsiktige perspektivet i familienes situasjon. Én (eller to) uke er ikke lang tid. Enkelte av foreldrene beskriver at oppholdet setter i gang – og er starten på – viktige prosesser som de føler et behov for å kunne følge opp en tid senere. For å møte et slikt behov, er det i hvert fall tre muligheter: Familiene kan oppmuntres til å holde kontakt seg i mellom i tiden etter oppholdet, de kan inviteres til et nytt opphold en tid senere, eller man kan også tenke seg at VHSS kan møte behovet gjennom ambulant virksomhet (i familienes lokale kontekst). Det siste ville trolig gjøre det lettere å involvere det formelle nettverket, men er selvsagt ressurskrevende.

9.4.1 Rekruttering – hvordan få søknader?

Valnesfjord Helseportssenteret har slitt med å få tak i familier, men har til slutt likevel lyktes med å få et tilstrekkelig høyt antall deltakere. Det er grunn til å tro at noe av dette kan tilskrives planleggingsfasen, og informasjonsrutinene. Et sentralt spørsmål vil derfor være: Hvordan bør og kan VHSS markedsføre oppholdene? Ifølge avtalen med Helse Nord skal RHF bidra med rekruttering til familieoppholdene. I hvilken grad dette blir gjort vet vi ikke, men samarbeidet med Helse Nord kan sannsynligvis være viktig å fokusere på.

Det er også viktig at det fokuseres på inntaksrutinene. Informasjon er her viktig.

9.4.2 Interne organisatoriske forhold

En utfordring som er sentral dreier seg om interne organisatoriske forhold. Timeplan må avklares tidligere, slik at informasjonen som gis til familiene kan komme tidligere og være bedre. Koordinators rolle og disponible tids- og personalressurser er kritisk, særlig i planleggingsfasen.

9.4.3 Oppholdenes omfang

Oppholdenes lengde er trolig en avveining mellom flere forhold. Noen familier synes godt de kan vare lengre mens andre synes de er lange nok. Ut fra foreldrenes forventninger og situasjon synes det som om opphold ikke bør være mindre enn én uke. Når de først har kommet seg av gårde, gjør tre dager og en uke ikke så stor forskjell i forhold til arbeidsgiver. Flere gir uttrykk for at to uker er passe. I oppholdet for familier med barn med overvekt ble det fremmet et ønske om en "avslutningsuke" etter at prosjektet "Sunn og glad" var ferdig, for å følge opp over tid og summere opp erfaringer. For noen grupper kan det være fornuftig for VHSS å vurdere om en slik oppfølging bør prøves ut.

9.4.4 Deltakelse fra det formelle nettverket

Det som i vår følgeevaluering har kommet frem som et særlig viktig forbedringspunkt gjelder deltakelse av personer fra det formelle nettverket. Noe av intensjonen med familieoppholdene fra helsesportssenterets side var å få til samhandling med nettverket rundt familiene. Det har gjennom hele perioden vært et uttalt ønske at det formelle nettverket til familiene skal delta på fagdagen under oppholdet. Erfaringene fra gjennomføringen av familieoppholdene har imidlertid vist at det var vanskelig å få med nettverket til familiene. Utfordringen videre blir hvordan VHSS i større grad kan lykkes med å få med nettverket. Her er det bl.a. to spørsmål som kan stilles:

- Bør VHSS spille en mer aktiv rolle når det gjelder å få med nettverket på familieoppholdene? Kan det legges større "press" på nettet, samt klare å formidle viktigheten av at de deltar? Viktig å ta kontakt i god tid før oppholdet.
- Hvordan kan VHSS nå de frivillige aktørene i nettverket (lag og foreninger) - de som ikke tilhører familiens uformelle nettverk eller det formelle nettverket?

9.4.5 Fagdagen

I alle familieoppholdene har det vært arrangert en fagdag, også kalt nettverksdag, hvor tanken har vært at det formelle og uformelle nettverket rundt familiene skulle delta, i tillegg til foreldre/foresatte. Noe av utfordringene knyttet til denne dagen dreier seg bl.a. om hva dagen skal inneholde, siden den til nå har rettet seg mot foreldre/foresatte, øvrig familie og fagpersoner fra hjemkommunen. Sannsynligvis vil disse deltakerne ha ulik kunnskap om funksjonsnedsettelsen, og forskjellige ønsker og behov for hva fagdagen skal romme. Hvor inngående en bør gå i de enkelte temaene som tas opp er ikke helt enkelt å avgjøre. Foreldrene vet ofte mye.

De forventer/krever ofte mer enn for eksempel lærere som kanskje ikke vet så mye, og som vil ha stor nytte av også en enklere innføring. Det må derfor avklares hvem som er den primære målgruppen for fagdagen. Skal det være nettverket?

I tillegg ligger det, som nevnt tidligere, en stor utfordring i å få det formelle nettverket til å delta.

På et tilbakeføringsseminar ble noen forslag trukket frem:

- Det kan være lurt å ikke ha for mange tema. Dersom en har færre tema, kan en gå mer i dybden på disse.
- Hva skal dagen hete? Sannsynligvis kan det være lurt å kalle det noe annet enn ”nettverksdag”, for eksempel kurs eller ”fagdag for nettverket”. Det ble understreket at det må komme tydelig frem at det er nyttig for personer i nettverket rundt familiene.
- Innholdet må samsvare med hvem som står som målgruppe.
- Et forslag som ble nevnt, er å begynne fagdagen til lunsj dag 1, og holde på til lunsj dag 2. Nettverket vil da kunne få med seg mer enn bare det faglige.

9.4.6 Forholdet til samarbeidspartnerne

Det er nødvendig at det tidlig i planleggingen blir gjort tydeligere hvilken rolle de ulike samarbeidspartnerne skal ha (og særlig brukerorganisasjonene) innenfor dette feltet mer helhetlig sett. Den prosessen som er satt i gang overfor kommunene (TaKT), samt Familieprosjektet, gjør det viktig at Valnesfjord Helseportssenter er deltaker på arenaer som kan avklare spørsmål om rolledeling. Her tror vi at også Helse Nord RHF har et viktig ansvar, som en instans som kan bidra til en overordnet koordinering av helheten.

Vi tror at et felles treffpunkt eller arena for aktørene på feltet, eksempelvis etter modell av ”drøftingsseminaret” eller ”møteplasskonferansen” som er arrangert i forbindelse med familieoppholdene som er evaluert, kan være en viktig løsning.

Et beslektet spørsmål er hvilke brukere VHSS skal rette seg mot. Dersom familieopphold skal være et tilbud til alle (uavhengig av grad og type(r) funksjonsnedsettelse) så vil trolig det forutsette et faglig samarbeid med andre, enn tilfellet er dersom det skal være et tilbud primært for de med ”lettere” funksjonsnedsettelse.

REFERANSER

Arbeids- og sosialdepartementet (2005): *Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne*. Oslo, mai 2005.

Askheim, Ole Petter, Andersen, Torhild og Eriksen, John (2004): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Berge, Trond og Bliksvær, Trond (2000): *"Møteplasser" for familier med funksjonshemmede barn*. NF-rapport nr. 17/2000. Nordlandsforskning

Bay Larsen, Ingrid og Bliksvær, Trond (2005): *Striskjorte, havrelefse og fysisk fostring? Hvordan motivere til økt fysisk aktivitet i hverdagen til astmatiske barn og barn med Angelman syndrom? En pilotstudie av to familieoppholde ved Valnesfjord Helseportssenter*. NF-arbeidsnotat nr. 1004-2005. Nordlandsforskning.

Helse Nord (2004): *Handlingsplan for habilitering og rehabilitering 2004-2010*. Høringsutkast. Helse Nord rapport-2004.

Helse Nord (2002): *Valnesfjord Helseportssenter og Helse Nord – samarbeid og funksjonsdeling*. Sluttrapport 18.11.2002 fra arbeidsgruppe nedsatt av Helse Nord RHF.

Helsedepartementet (2004): *Habilitering av barn. Helsetjenestetilbud til barn med nedsatt funksjonsevne og kronisk syke barn, og deres foreldre – organisering og utvikling*. Strategiplan.

Lundeby, Hege og Tøssebro, Jan (2004): "Kampen og tilfredsheten – om tjenester for familier med funksjonshemmede barn". I: Askheim, Ole Petter, Andersen, Torhild og Eriksen, John (2004): *Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse*. Oslo: Gyldendal akademisk.

NOU 2005:3: *Fra stykkevis til helt. En sammenhengende helsetjeneste*. Helse- og omsorgsdepartementet.

Sosial- og helsedirektoratet (2005): *Mestring og medvirkning. Nasjonal strategi for styrking av helsetjenestens rolle i individuelle rehabiliteringsprosesser*. Utkast til nasjonal plan for rehabilitering.

Stortingsmelding nr 40 (2002-2003): *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer.*

Tøssebro og Lundebj (2006): I: Tøssebro, J. og Ytterhus, B. (red). (2006): Funksjonshemmete barn i skole og familie – Inkluderingsideal og hverdagspraksis Gyldendal Akademisk

VEDLEGG

Intervjuguide foreldre/foresatte: gruppeintervju under oppholdet

1. Presentasjon/bakgrunn

Formålet med intervjuet: Få vite litt om familiene som deltar, om søkeprosessen, og om forventninger.

2. Familiene

Størrelse & sammensetning; utfordringer i hverdagen knyttet til barnets/-as behov?

Kan du si litt om kommunen og tilbudet dere mottar der?
(tjenestetilbud hjemme, oppfølging i skole og fritid, medisinsk osv).

Bakgrunnen for at dere søkte?
Hvordan kjennskap til tilbudet?
Har deltatt på liknende (familieretta tilbud) før?

3. Finansiering og permisjon

Hvordan finansierer dere oppholdet? Er det klart/uklart hvordan?
Hva dekkes og kva dekkes ikke?
Permisjon fra jobb?

4. Nettverk

Familie slekt med? (hvem, hvorfor/hvorfor ikke?)
Noen fra formelt nettverk med? (hvem, hvorfor, hvorfor ikke? – hvordan gikk dere fram; hvilke reaksjoner møtte dere?)

5. Forventninger til oppholdet

Foreldrenes forventninger? (sosialt, rekreasjon, ny kunnskap – om hva?)
Barnas forventninger?

Intervjuguide foreldre/foresatte: Individuelle intervju etter oppholdet

Familiens bakgrunn

- Bakgrunn for at dere søkte (utfordringer i hverdagen)
- Hvordan fikk dere kjennskap til tilbudet? Søkerprosessen
- Praktiske ting knyttet til familieoppholdet på VHSS: økonomi/finansiering av oppholdet, permisjon fra jobb og skole evt. annet.

Uformelt og formelt nettverk

- Hva mottar dere av tjenester fra kommunen (evt. spesialisthelsetjenesten eller andre)?
- Får barnet noen spesiell oppfølging på skolen eller på fritiden? (evt. av hvem, hvilken type oppfølging)
- Hva ønsker dere/har dere behov for av tjenester/hjelp/oppfølging fra det offentlige (av skolen, helsetjenesten m.fl.)?
- På hvilken måte og i hvilken grad er det uformelle nettverket (familie/slekt, venner, naboer) en støtte i hverdagen? Litt generelt om forholdet til det uformelle nettverket.
- Hvem var med på familieoppholdet fra det uformelle og formelle nettverket? Utfordringer knyttet til deltakelse fra nettverket.
- Har dere søkt/mottatt hjelp andre steder? Deltatt på fam.opphold tidligere?

Forventninger til familieoppholdet

- Hvilke forventninger hadde dere til oppholdet? (faglig utbytte, sosialt, rekreasjon m.m.)
- I hvilken grad ble forventningene til oppholdet innfridd? Var det evt. noe dere savnet?
- Hva ønsket dere/hadde dere mest behov for? (info. om økonomi og rettigheter, hvordan øke aktivitetsnivået, kosthold, nettverk osv.)
- Motivasjon hos foreldre/foresatte, barn og nettverket?
- Informasjon i forkant om innholdet i oppholdet? (Hva som skulle skje) God nok? Stemte informasjonen dere fikk i forkant med programmet under oppholdet?

Generelt inntrykk av familieoppholdet

- Hva synes dere om innholdet i programmet – for foreldrene, barna og søsken? (informasjon om økonomi/rettighet/ulike ordninger m.m., faglig innhold, sosialt, aktiviteter, ”egentid” osv.) Hva var bra/mindre bra?
- Ang. faglig utbytte: Synes dere informasjonen dere mottok var god? Tilstrekkelig? Var det noe dere savnet?

- Hva kunne evt. ha vært gjort annerledes?
- Hva synes dere om hvordan programmet var lagt opp/organisert? (innhold, tid/lengde på oppholdet og på de enkelte aktiviteter, det sosiale, aktivitetene, egentid, balanse foredrag/aktivitet, tid med barna osv.)
- Hva synes dere om nettverksdagen (foredrag og faglig nivå, tema som ble tatt opp)? Hva var bra/mindre bra?

Tiden etter oppholdet og oppfølging

- Hva har familieoppholdet betydd for hverdagen i ettertid, med tanke på motivering/stimulering til et mer aktivt liv, påvirkning av sosialt nettverk (formelt og uformelt), lærte noe nytt osv.?
- Synes dere at oppholdet på VHSS har styrket nettverket rundt barnet? Evt. hvordan? (økt forståelse for overvektsproblem og hvordan en kan hjelpe til?)
- Oppfølging fra VHSS og kommunen
- Har familieoppholdet gitt innspill i forhold til samhandling med nettverket (formelt og uformelt)?

Fysisk aktivitet

Synes dere oppholdet har

- gitt dere økt kunnskap i forhold til fysisk aktivitet?
- gitt barna økt forståelse av mestring (m.t.p. gym i skolen, fritidsaktiviteter osv.)
- Var det en god balanse mellom ute- og inneaktiviteter?

Intervjuguide nettverket

- Hvorfor ønsket dere å delta på dette familieoppholdet på VHSS?
- Hvordan fikk dere info. om familieoppholdet på VHSS? (Tilstrekkelig info.? Kom informasjonen i god tid?) Var det noe info. dere savnet?
- Hvorfor tror dere at det var så få fra skolene som ville/kunne delta på nettverksdagen på VHSS?
- Har dere inntrykk av at overvektsproblematikk blant barn er noe som ses på som viktig i kommunen (bl.a. i skolene og i helsevesenet) og som tas på alvor?
- Hva synes dere om nettverksdagen (faglig innhold/tema, organisering)? Hva var bra/mindre bra?
- Var det noe dere savnet, eller synes burde vært tatt opp?
- Hvilket generelt inntrykk har dere fått av familieoppholdet ved VHSS? (gjennom programmet og evt. samtaler med deltakere)
- Hvordan har dere tidligere jobbet i forhold til familier med barn med overvekt?
- Hvordan vil dere følge opp dette arbeidet?

Intervjuguide personalet på VHSS

Innledning: Fokus på organisering, erfaringer, utfordringer, og endringer så langt når det gjelder planlegging og gjennomføring.

1. Strategisk

Hvorfor har VHSS familieopphold?

I hvilken grad opplever dere fungerer oppholdene slik som tenkt hittil?

Hva er idéen bak de diagnosegruppene som er valgt? Hvordan vil dette være fremover?

Samarbeidspartnere/Helse Nord

Samarbeidsrelasjoner (Statped og opplæring, BHT og helse, og hva med Lærings- og mestringssentra?)

2. Praktisk

Hvilke utfordringer innebærer familieoppholdene mht planlegging (sml med VHSS' tradisjonelle tilbud)? Hvem er involvert? Lett å gi folk/aktører "eierskap" til prosjektet?

Hva er de viktigste tingene dere har endret på underveis ndg planlegging og gjennomføring?

Hva synes dere fungerer/hva kan gjøres bedre?

Hva er vanskeligst å få til?

Finansiering

Hvordan er oppholdene finansiert? (reduksjon i kravet til kurdøgnssenger?)

Hva skiller familieoppholdene fra andre typer opphold finansielt sett?

Samarbeid andre aktører

Samarbeid med interesseorganisasjoner?

Samarbeid med andre aktører? (for eksempel statped)

Hvilket inntrykk sitter dere igjen med så langt fra foreldrene?

