

Erfaringer med mestringskurs for personer med utviklingshemning

Johanna Eide og
Marianne Nilsen
Habiliteringstjenesten
i Helse Bergen

Habiliteringstjenesten i Helse Bergen har utviklet et kurs for personer med utviklingshemning. Kurset ble planlagt og gjennomført i samarbeid med Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU) og Laksevåg bydel i Bergen kommune. Vi har gjort oss erfaringer med å arbeide etter prinsippene i Helsepedagogikk, som er den metoden Lærings- og mestringsentrene bygger på. Kursets tittel ble «Hvordan ta vare på egen helse?».

Unge voksne personer med utviklingshemning var målgruppe for kurset. I denne aldersgruppen møter man mange nye utfordringer:

- Lære å ivareta egen helse og akseptere funksjonshemning.
- Lære å mestre dagliglivets gjøremål.
- Etablere seg i egen bolig.
- Etablere seg i arbeidslivet.
- Utvikle sosialt nettverk og delta i fritidsaktiviteter.
- Psykososiale problemstillinger, som for eksempel ensomhet, mobbing, rusproblemer og mestrings av stress og belastninger.
- Seksualitet og samliv

Habiliteringstjenesten har gjennom individuell oppfølging blitt kjent med mange brukerne som har formidlet at de opplever at de er alene om å være annerledes. De har ønsket å møte andre i lignende situasjon og dele erfaringer rundt felles problemer og utfordringer. Flere av disse har ikke hatt andre funksjonshemmede i nettverket sitt. Habiliteringstjenesten har registrert høy forekomst av helseproblemer som overvekt, inaktivitet, ensomhet og psykiske vansker i denne gruppen. Helseproblemer påvirkes av mange faktorer. Vi ønsket å rette fokus mot styrking av sosiale faktorer og livsstilsfaktorer.

Utfordringene vi hadde erfart i denne gruppen ble naturlig å gripe fatt i, da vi ble invitert med på en idédugnad om etablering av et Lærings- og mestringssenter (LMS) i Helse Bergen høsten 2003. Bakgrunnen for at det til nå er etablert 32 Lærings- og mestringssentre ved helseforetakene rundt i landet, er at man ser behov for å styrke tilbudet til personer med kronisk sykdom og funksjonshemning. Medisinsk behandling kan ikke avhjelpe alle helseproblemer, spesielt ikke ved kronisk sykdom. Man trenger også opplæring som kan bidra til økt mestring, reduksjon av komplikasjoner og bedring av livskvalitet. På sentrene vektlegges det å skape møteplass der en kan treffe andre i samme situasjon og få informasjon og veiledning. Der kan brukere og pårørende til egne seg kunnskap om egen diagnose, tjenester og rettigheter, for å kunne leve med sin situasjon og mestre hverdagen best mulig. Tilbudene skal utvikles i nært samarbeid med brukerne og brukerorganisasjonene, slik at de kan være med på å påvirke det tilbudet som skal gies.

Habiliteringstjenesten planla oppstart av pilotprosjektet: «Mestring og ivaretagelse av egen helse i hverdagen» og nedsatte en prosjektgruppe ved årets start i 2004. I prosjektplanen beskrev vi planer om å utvikle et kurstilbud for en gruppe unge voksne med utviklingshemning, med formål å forebygge helseproblemer og øke mestringskompetanse. Vi ønsket å få erfaringer med pasientundervisning og bruk av helsepedagogikk for denne målgruppen. Prosjektgruppen innhentet bl.a. synspunkter fra Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom ved planlegging av prosjektet. Daglig leder Liv Hopen og prosjektleder Kari Hvinden ga positive innspill til planen og kom med forslag til noen endringer i organisering av prosjektet. De fortalte også at de ikke kjente til at noen av Lærings og mestringss-

sentrene i Norge hadde utviklet et tilbud til voksne personer med utviklingshemning. Gjennom Familieprosjektet var det etablert tilbud mange steder i landet for familier med funksjonshemmede barn.

Et spørsmål vi har stilt oss, er om mennesker med lettere grad av utviklingshemning har behov for og kan nyttiggjøre seg tilbud ved et Lærings- og mestringssenter (LMS). Det neste spørsmålet er da hvilke hensyn må taes ved tilrettelegging av tilbud for denne målgruppen. Vi antok at vi gjennom pilotprosjektet ville kunne gjøre oss erfaringer som vi kunne bygge videre på og at erfaringene også ville være nyttige for andre.

Referanserammer

I forberedelse og underveis i prosjektperioden har vi gjennomgått aktuell litteratur omkring temaene helsepedagogikk, helsefremming og læring i grupper. Referanserammene blir presentert i prosjektrapporten som kan hentes på våre hjemmesider (www.helse-bergen.no/avd/habilitering). Vi vil her trekke frem noe av det som har blitt vektlagt i prosjektet.

Helsepedagogikk

Lærings- og mestringssentrene bygger på denne metoden og legger vekt på noen sentrale prinsipper. For å skape et godt læringstilbud, er det viktig at helsepersonell og erfarne brukere samarbeider om å planlegge, gjennomføre og evaluere et undervisningsopplegg. (Hopen og Vifladd, 2004, s. 9) Brukere og fagfolk er likeverdige parter på et Lærings- og mestringssenter. Fagfolk representerer fagkunnskap og brukerne hverdagskunnskap. Kriterier for å finne brukere som skal delta i slike grupper er følgende:

- De må selv ha sykdommen eller være nær pårørende.

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

Erfaringer har vist at i et slikt samarbeid blir læringsoppleggene bedre tilpasset målgruppen. Planleggingen går raskere og brukerne har gitt tilbakemelding om at de har lært mest av andre, mer erfarne brukere, i samme situasjon. (ibid, s. 35–36)

Helsepedagogikk handler om å forstå hvilke mønstre som fremmer og hemmer læring og mestring. Læring handler om relativt varige endringer av kunnskaper, ferdigheter og holdninger. Vi må ivareta og kommunisere i samsvar med fire grunnleggende pedagogiske prinsipper: *Motivasjon, aktivisering, konkretisering og individualisering.*

Å lære er et spørsmål om *motivasjon.*

En ser ofte at pasienter lærer best av noen som er i samme situasjon som de selv. Vi blir svært motiverte når det er kort avstand mellom innsats og positivt resultat. En viktig side ved effektiv læring er å *aktivisere* ny atferd så raskt som mulig. Prinsippet om *konkretisering* peker på at lærings situasjonen og brukernes virkelighet må gripe inn i hverandre. Dette gjøres blant annet gjennom å bruke eksempler fra vedkommendes virkelighet og bruke ord og uttryksformer som personen kjenner seg igjen i.

Individualisering: Kommunikasjon er forskjellig fra individ til individ. Den må tilpasses den enkelte. (ibid s.103–109) Helsepedagogikk handler om å gi veiledning. Vi som helsepersonell kan stille spørsmål som gir rom for refleksjon. Rådene vi gir, kan være støttende for brukerne når de skal gjøre selvstendige valg. (ibid. s 10)

Helse

Verdens helseorganisasjon (WHO) har følgende definisjon på helse:

«Ved helse må forstås at et menneske ikke bare er fri for sykdom og svakhet, men at det nyter fullstendig fysisk, psykisk og sosial velvære.»

Helsefremming og forebygging

Det helsefremmende arbeidet tar ikke sitt utgangspunkt i sykdom, men i helse, og fokuserer ikke primært på risikofaktorer, men derimot på å styrke ressursene for god helse. (Mæland, 2002, s. 17) I motsetning til den vanlige « Ekspert-mottaker» (ovenfra og ned) modellen forutsetter det helsefremmende arbeidet en mer likeverdig samarbeidsrelasjon. Mens den tradisjonelle klient/ekspert-relasjonen gjør mottaker avhengig av ekspertene, er siktemålet innen det helsefremmende arbeidet uavhengige og sterke individer, grupper, lokalsamfunn og befolkninger. (Mæland, 2002, s. 71–72)

Menneskers handlinger, vaner og levestil har stor innflytelse på helsen. Gode helsevaner er forbundet med høyere livskvalitet og bedre funksjonsevne på en rekke områder. Noe av problemet med å motivere folk til å leve sunt og trygt, er at en sunn livsstil gjerne synes å komme i konflikt med ønsket om å leve godt i øyeblikket. I det forebyggende arbeidet er det derfor viktig å formidle budskap om sammenhengene mellom levevaner og helse. Våre handlinger styres både av våre generelle verdier og preferanser og av mer spesifikke holdninger og oppfatninger. I tillegg påvirkes våre handlingsmønstre av arvelige og biologiske faktorer, av materielle forhold og ikke minst av det sosiale og kulturelle miljø vi er en del av. (Mæland, 2002 s. 99)

Prescott/ Børtveit beskriver at atferdsendring er en prosess hvor man går igjennom ulike faser

og der hver fase gir særegne oppgaver og utfordringer. I arbeidet med atferdsendring må man ha et langsiktig perspektiv. At pasienten ikke handler med en gang, er ikke ensbetydende med at slikt arbeid er fånyttet. Helsearbeideren kan hjelpe pasienten til å ta et lite steg i retning av atferdsendring. I denne prosessen er det viktig at pasienten ses som en kompetent og aktivt deltakende samarbeidspart. Man må ha fokus på endringsfokuserede utsagn fra pasienten, som *hvorfor* man må gjøre endringer, *når* slike endringer skal skje, *hvordan* man skal gå frem og *hvilken* tiltro man har til at man skal få det til. Endringsfokuserede ytringer er uttrykk for pasientens motivasjon, besluttsomhet, tanker om fremgangsmåter og tiltro til egen mestringsevne. (Prescott/ Børtveit, 2004, s. 13–15)

Planlegging og gjennomføring av kurs

Prosjektgruppen har ledet prosjektet i alle fasene. Den har bestått av 3 medarbeidere; ass.fagsjef/vernepleier Johanna Eide, fagkonsulent i fysioterapi/sosialantropolog Solgerd Bakke og fagsjef/ergoterapeut Marianne Nielsen.

Planleggingsgruppen har hatt en viktig rolle, med å utvikle læringstilbudet i tråd med brukernes behov. Norsk Forbund for utviklingshemmede (NFU) har hatt 3 medlemmer i planleggingsgruppen; 2 brukere og 1 foreldrerepresentant. Avd. Bistand og Omsorg i Laksevåg bydel i Bergen kommune har hatt representant i planleggingsgruppen.

Planleggingsgruppen har hatt 8 møter. Den tok utgangspunkt i helsebegrepet (WHO) og diskuterte forhold som har betydning for helsen vår. Denne listen ble lang! 4 møter ble brukt før kursstart, til å lage et kursprogram som gruppen mente ville være relevant og aktuelt.

Programmet ble slik:

- 26. mai. *Oppstart av gruppen – om helse og funksjonshemming*
- 09. juni. *Å holde seg frisk – fysisk aktivitet*
- 18. aug. *Bo alene – være sammen – være alene*
- 01. sept. *Hygiene – mat – kosthold*
- 15. sept. *Kjæreste og vennskap*
- 29. sept. *Mobbing og erting – kommunikasjon – bruk av hjelpemidler*
- 13. okt. *Rusmidler – bestemme selv*

Gruppen valgte følgende tittel på kurset:
Hvordan ta vare på egen helse?

Planleggingsgruppen avholdt 3 møter underveis i kursperioden og et evalueringsmøte etter kursavslutning. Planleggingsgruppen deltok også i gjennomføring av kursdagene. De to brukerne med funksjonshemming hadde funksjon som «erfarne brukere» og hadde viktige roller både i planleggingsgruppen og på kursdagene.

Praktiske forhold: Kurset ble avholdt i Habiliteringstjenestens sine lokaler. Transport til fra kursdagene ga noen utfordringer, da det var flere deltakere som trengte følge under transport. Vi fikk økonomisk støtte fra Kiwanis. Disse pengene ble brukt til innkjøp av matvarer og aktivitetsmaterieill. Tidsrammen for kursdagene ble 5 timer pr. dag (fra kl. 10.00 til 15.00). Kursdeltakere ble rekruttert gjennom nettverket til medlemmene i planleggingsgruppen.

Kursdeltakerne var i alderen 23 til 46 år, fordelt på 3 kvinner og 4 menn. De kom fra 3 kommuner i Hordaland; Vaksdal, Osterøy og Bergen kommune. Fire av kursdeltakerne stod foran en flytting til egen bolig eller bolig i bofellesskap. De øvrige hadde flyttet i løpet av de to siste årene.

Kursdagene ble gjennomført med en fast struktur; Oppstart – tema – lunsj – tema – avslutning. Det ble lagt vekt på varierte læringsaktiviteter med veksling mellom samtale og ulike praktiske aktiviteter som for eksempel rollespill, bruk av bilder og film, matlaging og fysisk aktivitet. De erfarne brukerne bidro med fremlegg som innledning til tema som ble belyst på flere måter. Dagboknotater ble laget etter hver kursdag og sendt til kursdeltakere og kontaktpersoner. Hensikten med dagboknotatene var å informere hjemmemiljøet om hva som hadde skjedd på kurset, slik at man kunne følge opp de aktuelle temaene hjemme. Dagboknotatene fungerte også som en påminning og repetisjon for kursdeltakerne.

Erfaringer

Kurset er evaluert på flere måter; planleggingsgruppen har gjort en evaluering og kursdeltakere og kontaktpersoner har fylt ut separate evalueringsskjema.

Vi siterer noen utsagn fra kursdeltakernes besvarelser om hva man hadde lært:

Om 3. kursdag. (Bo alene – være sammen – være alene): «Ensomheten er et problem. Vi lærte om å ta kontakt med andre men det er vanskelig.»

Om 5. kursdag (Kjæreste og vennskap): «Dette vil jeg gjerne lære mer om.» «At mange kan være venner. Jeg skal bestemme selv. Det er viktig å dusje og lukte godt»

På spørsmålet «Hva var viktigst for deg på kurset?» siterer vi fra alle besvarelsene:

- «Kontakten med de andre på kurset»
- «Kjæreste og vennskap»
- «Det var viktig å få være med og at jeg fikk lære mye»
- «Lære gjennom rollespill»

- «At jeg fikk begynne der. Jeg trives og håper det kan fortsette.»
- «Treffe «gamle» kjente og å bli kjent med nye venner.»
- «Det som jeg lærte av rollespillet og vi hadde boccia og vi gikk og spaserte en tur.»

Fra besvarelsene til kontaktpersonene siterer vi også noen utsagn:

Kommentarer:

«Kurset har vært en opplevelse for NN. Han var veldig interessert og glad for å være med. Det er vanskelig å bedømme hvor mye eksakt kunnskap han har fått, men jeg er sikker på at han har fått et løft i riktig retning.»

«Synes generelt at temaene har vært aktuelle for kursdeltaker. Kan være fint å få snakke med andre og så føle at det ikke bare er «jeg» som synes dette kan være vanskelig»

Om 4. kursdag (Hygiene – mat – kosthold):

«Jeg er glad for at kurset fokuserte på alt sukkerelementet som mange tyller i seg. Det er mye dårlig kosthold i et rikt land.»

Om 6. kursdag (Mobbing og erting): «Å være annerledes kan føre med seg mobbing og erting. OK å snakke om det.»

Om 7. kursdag (Rusmidler – bestemme selv):

«Viktig å være bevisst på dette, og at de bestemmer selv.»

Har kurset medført endringer i hverdagslivet for kursdeltaker?

«NN. er opptatt av det som er snakka om på kurset. Minner seg selv på ting hun har lært.»

«NN. er blitt mer bevisst på egen situasjon.»

«Er usikker på det»

«Ikke direkte, men større fokus på egen helse og kosthold»

Fra evalueringsmøte i planleggingsgruppen vil vi fremheve noen erfaringer.

- Det at deltakerne har fått anledning til å møtes fast, over tid, tror en har betydd like mye for de, som innholdet i kurset. Det sosiale aspektet er viktig.
- En av utfordringene har vært å beregne nok tid og å styre den tiden en har til rådighet.
- I ettertid ser vi at det kunne vært mer hensiktsmessig å ta utgangspunkt i færre tema. Da kunne hvert tema ha vært belyst bedre, gjennom ulike vinklinger og aktiviteter.
- Viktig med lokal oppfølging etter avsluttet kurs. Det å være kontaktperson skal forplikte. Ved evt. senere kurs, bør en dra kontaktpersonene enda mer aktivt inn. Ha de med på et formøte og kanskje også med på selve kurset.
- Aktivitetene som har vært benyttet har vært bra. De tydeliggjør tema og situasjonen en beskriver. Rollespill har fungert veldig bra, men viktig å tydeliggjøre at dette er roller en spiller ved å skifte navn og klær.

Oppsummering og konklusjoner

Vår erfaring etter å ha avsluttet kursprosjektet, er at mennesker med lettere grad av utviklingshemning både har behov for, og kan nyttiggjøre seg, tilbud ved Lærings- og mestringscenter (LMS). Tilbudet må tilrettelegges ut fra denne brukergruppens spesielle behov og organiseres som en prosess over tid. Når det gjelder tilrettelegging, har vi gjort erfaringer som andre også kan dra nytte av. Sentralt her vil være å tilpasse tempo, avgrense antall tema, ivareta behov for fordypning og repetisjon samt bevisst bruk av pedagogiske metoder og virkemidler.

Vi har positive erfaringer med å benytte erfarne brukere ved planlegging, gjennomføring og evaluering av et opplæringsstilbud.

Kurset har gitt deltakerne økt bevissthet om egen helse. De har fått økt kunnskap om hva det

innebærer å ha en god helse og hva de selv kan gjøre for å ivareta egen helse. I evalueringene kom det frem at de var blitt mer bevisst på hva som er sunn mat og at det er viktig med fysisk aktivitet. Vi har også sett at enkelte deltakere har endret atferd i løpet av kursperioden og for eksempel begynt å gå tur hver dag.

Vi har sett en positiv utvikling hos deltakerne. De fungerte godt som gruppe, til tross for ulikt funksjonsnivå. De var bevisste på å hjelpe hverandre i ulike situasjoner og gruppen fikk etter hvert også en sosial funksjon.

Vår intensjon var at deltakerne i gruppen skulle fungere som positive rollemodeller for hverandre. Gjennom å delta i samme gruppe over en lengre periode, skapte vi naturlige rammer for egenskaper som fremmer modellering. Vår erfaring var at gjennom kursperioden såg vi flere eksempler på at kursdeltakerne fokuserte på det de andre gjorde.

Vår erfaring med dette kursprosjektet tilsier at dette har hatt positiv innvirkning i forhold til at deltakerne har fått mer kunnskap og innsikt i å ta vare på egen helse. Dette kan bidra til at deltakerne kan få et mer bevisst forhold til å bli «aktør i eget liv», når det gjelder selvbestemmelse og brukermedvirkning.

I forhold til helsefremmende arbeid for personer med utviklingshemning, er det av stor betydning at hjemmemiljøet har en aktiv rolle. De trenger hjelp i det daglige til å etablere nye vaner og få gjennomført mål og planer. I denne prosessen er det avgjørende at nærpå personer har tilstrekkelig kunnskap om helsefremmende arbeid, læring og atferdsendring. Nærpå personer må bidra til at brukerne får en positiv mestringsforventning, skape motivasjon hos brukeren og tiltro til egen evne til å foreta endringer. Et viktig bidrag er å gi støtte på veien i forhold til å forsterke små skritt i riktig retning av en endring.

Det er også viktig at nærpersionene har kunnskap om at helsefremmende arbeid må sees i et langtidsperspektiv. Etablerte vaner er ofte vanskelig å endre. At brukeren ikke endrer atferd relativt raskt, er ikke ensbetydende med at arbeidet er fånyttet. Atferdsendring foregår i ulike faser og det er helt vanlig å oppleve tilbakefall. Nærpersionene må ha tilstrekkelig kunnskap om dette og kunne gi støtte og oppmuntring til brukeren ved eventuelle tilbakefall. På denne måten kan en bidra til å gi positive mestringsopplevelser.

Det blir viktig at nærpersionene framtrer som positive rollemodeller ved endring av livsstil i det daglige. Med dette mener vi at nærpersionene selv må fremvise atferd som for eksempel å motivere og delta i ulike former for fysisk aktivitet, delta ved tilberedelse av sunn mat og gi veiledning om kosthold i naturlige situasjoner. Nærpersionene må være trygge og støttende for brukerne når de trenger hjelp eller noen å snakke med.

- Samarbeid med nærmiljøet er en forutsetning for at brukerne skal kunne nyttiggjøre seg et slikt opplæringstilbud. I tillegg til fort-

løpende kontakt ved bruk av dagboknotater eller lignende, bør det være tett samarbeid under hele kursperioden.

Dette prosjektet har vært svært lærerikt for oss i Habiliteringstjenesten. Det er første gang vi har avholdt kurs for brukere. Vi har erfart at dette kan være en nyttig arbeidsform for å imøtekomme enkelte behov på en ny måte. Vi vil bruke erfaringene til videreutvikling av nye kurstilbud.

Kilder

- Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom: www.aker.uio.no/LMS
- Hopen, L. og Vifladt, E.H. (2004): *Helsepedagogikk. –Samhandling om læring og mestring*. Valdres Trykkeri.
- Mæland, J.G. (2002): *Forebyggende helsearbeid i teori og praksis*. Tano Aschehoug
- Prescott, P. og Børtveit, T. (2004): *Helse og atferdsendring* Gyldendal Norsk Forlag AS
- Statens helsetilsyn (1998) Utredningsserie nr. 5/98. *Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge 0–20 år*.