

Rapport

Evaluering av SMIL - Styrket Mestring i Livet
– et gruppetilbud for barn og ungdom som har foreldre
med psykiske- og/eller rusrelaterte helseutfordringer

Forfattere

Ole Magnus Theisen

Marian Ådnanes

Rapport

Evaluering av SMIL - Styrket Mestring i Livet – et gruppetilbud for barn og ungdom som har foreldre med psykiske- og/eller rusrelaterte helseutfordringer

EMNEORD:
Emneord

VERSJON

Versjonsnummer

DATO

2014-02-14

FORFATTER(E)

Ole Magnus Theisen
Marian Ådnanes

OPPDRAGSGIVER(E)

Oslo Universitetssykehus HF

OPPDRAGSGIVERS REF.

Tore Syvertsen

PROSJEKTNR

102004439

ANTALL SIDER OG VEDLEGG:

124 inkl. vedlegg

Sammendrag

SINTEF har på oppdrag fra Oslo Universitetssykehus HF evaluert det psykopedagogiske gruppetilbudet SMIL - Styrket mestring i livet. Evalueringens problemstillinger knyttes til henholdsvis: a) Organisering og ressursbruk, og b) Barn og unges utbytte av SMIL-gruppene.

Evalueringen viser at SMIL ser ut til å ha slått rot på de fleste stedene det har blitt introdusert, men at det er litt tidlig å si om tilbudet vil bli en del av fast drift der de holdes. Videre at tidligere estimerer knyttet til fremtidig ressursbruk og kostnader er litt for lave sammenliknet med det arrangørene av SMIL oppgir som sine faktiske kostnader forbundet med gjennomføring av gruppetilbudet.

Evalueringen tyder på at SMIL er populært blant de som har deltatt, men også at det er noe mer enn miljøarbeid for barn og unge. De fleste barn, unge og foresatte vi intervjuet oppga at deltakelsen har vært en positiv opplevelse, og de fleste hadde også hatt et utbytte av SMIL-gruppene målt opp imot enkelte eller flere av målene med tilbudet, først og fremst at de ikke er alene i sin situasjon og at foreldres sykdom eller vansker ikke er deres skyld.

UTARBEIDET AV

Ole Magnus Theisen, forsker

SIGNATUR



GODKJENT AV

Randi E. Reinertsen, forskningssjef

SIGNATUR



RAPPORTNR

SINTEF A25894

ISBN

978-82-14-05669-3

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE
Skriv versjonsnr	Velg dato	[Tekst]

Innholdsfortegnelse

Forord	6
1 Sammen drag av evalueringen	7
1.1 Oversikt over resultater	7
1.1.1 Implementering (s. 27-30)	7
1.1.2 Målgruppen (s. 30-32)	8
1.1.3 Rekrutteringsprosessen (s. 32-35).....	8
1.1.4 Hjelpebehov (s. 35-36).....	8
1.1.5 Utvikling og organisering (s. 36-39).....	8
1.1.6 Utbytte for fagpersoner, liknende tilbud og nærmiljø (s. 39)	9
1.1.7 Finansieringsmodellen i implementeringsfasen (s. 40-41).....	9
1.1.8 Internevaluering (s. 41-44)	9
1.1.9 Ressursinnsats (s. 44-48)	10
1.1.10 Målgruppens utbytte (s. 48-71).....	10
1.1.11 Foreldre-barnrelasjonen (s. 71-84).....	10
1.1.12 Brukersamarbeid (s. 84-101)	11
1.1.13 Konklusjon	11
2 Innledning	12
2.1 Smil-prosjektets mandat, målgruppe og målsettinger	13
2.2 Kunnskapsgrunnlag	14
2.2.1 Forskning på barn av foreldre med psykiske eller rusrelaterte vansker	14
2.2.2 Funn fra evalueringer av lignende prosjekt.....	15
2.3 Internevaluering av SMILs pilotprosjekt	21
2.4 Evalueringens mål	21
3 Metode	22
3.1 Gjennomføring av delprosjekt A	22
3.2 Gjennomføring av delprosjekt B	23
3.3 Individuelle intervju	23
3.3.1 Intervju med barn og unge om sensitive tema.....	24
3.4 Etske hensyn	24
4 Resultater fra evaluering av organisering og ressursbruk (delprosj A)	26
4.1 Fordelingen av SMIL-tilbud	26

4.2	Demografiske, geografiske og organisasjonsmessige forhold i gjennomføring av SMIL-grupper i ulike deler av landet	26
4.3	Antall deltakere og fullføringsgrad	28
4.4	Målgruppen – når man ut til denne? - barn og unge med deres foreldre og nærstående omsorgspersoner	30
4.4.1	SMIL og målgruppen	30
4.4.2	Vurdering av rekrutteringsprosessen	32
4.4.3	For- og etterarbeid	33
4.5	Hjelpebehov og personvern	35
4.6	Utvikling og organisering	36
4.6.1	Samarbeidspartnere i SMIL-tilbudet	36
4.6.2	Kvaliteten på samarbeidet og hensiktsmessigheten ved deltakelse	37
4.7	Utbytte for fagpersoner, liknende tilbud og nærmiljø	39
4.7.1	Økt kompetanse hos fagpersoner	39
4.7.2	Positive ringvirkninger for andre virksomheter eller tilbud til barn og unge i området .	39
4.8	Finansieringsmodellen i implementeringsfasen	40
4.8.1	Oppstart og gjennomføring	40
4.8.2	Videreføring	40
4.9	Internevaluering	41
4.9.1	KOR-skåring	41
4.9.2	Tilbakemeldinger fra foreldrene	42
4.9.3	Tilbakemelding fra deltakende barn og ungdom	42
4.9.4	Ettersamtale	43
4.9.5	Sluttevaluering	43
4.10	Ressursinnsats	43
4.10.1	Direktekostnader	45
4.10.2	Honorering av brukerrepresentanter	46
4.10.3	Totale kostnader og kostnader per barn	47
4.10.4	Kostnader ved gjentatt tilbud	47
5	Resultater fra evaluering av deltakernes utbytte av SMIL (delprosj B)	48
5.1	Informantene	48
5.2	Sammensetning av gruppen	49
5.3	Motivasjon for å delta	50
5.4	Aktiviteter og læring	51
5.5	Å dele egne erfaringer og å høre andres	57
5.6	Vennskap	61
5.7	Viktigste utbytte av deltakelse	62
5.8	SMIL-deltakernes psykiske vansker, og eventuell behandling	68
5.9	Foreldre-barn-relasjonen	70

5.9.1	Anerkjennelse/åpning i forsamtale	71
5.9.2	Foreldrenes deltakelse i gruppene: foreldre- og familiesamlinger – arrangørens perspektiv	71
5.9.3	Foreldrenes erfaringer – forventninger og tilfredshet	72
5.9.4	Innta barneperspektivet og lære om sykdom	74
5.9.5	Foreldres opplevelse av å dele egne erfaringer	76
5.9.6	Foreldres forslag til endringer	77
5.9.7	Familierelasjoner	78
5.10	Brukermedvirkning	84
5.10.1	Rekruttering og samarbeid med brukerorganisasjoner	85
5.10.2	Planleggingen.....	87
5.10.3	Gjennomføringen.....	88
5.10.4	Brukerrepresentants rolle i internevaluering	90
5.10.5	Økt kompetanse hos brukerrepresentanter.....	90
5.10.6	Deltakernes erfaringer med brukerrepresentantene.....	91
5.10.7	Brukerrepresentantenes egne erfaringer.....	93
5.10.8	Brukerrepresentantenes (nåværende) motivasjon og utbytte	96
5.10.9	Deltagernes utbytte ifølge brukerrepresentantene	97
5.10.10	Foreldrenes utbytte av brukerrepresentantene	97
5.10.11	Organiseringen av brukerrepresentanter i tilbudet	98
5.10.12	Brukerrepresentantenes tilbakemeldinger på belastninger, og forslag til endringer i brukerrollen	99
5.11	Diskusjon – deltakernes utbytte	100
6	Oppsummering og konklusjon	104
7	Referanser.....	105
	Vedlegg.....	108
	Vedlegg 1. Intervjuguide koordinatører/gruppeledere	109
	Vedlegg 2. Intervjuguide for barn/ungdom	113
	Vedlegg 3. Intervjuguide for foreldre	117
	Vedlegg 4. Intervjuguide for brukerrepresentanter	121
	Vedlegg 5. Svar fra REK	123
	Vedlegg 6. Øvelser i SMIL-guiden referert til i evalueringen.....	124

Forord

SINTEF har på oppdrag fra Oslo Universitetssykehus HF evaluert prosjektet "Styrket mestring i livet", i forkortet form kalt SMIL. Prosjektet ble initiert, ledet og utviklet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS). To hovedproblemstillinger skulle besvares, knyttet til henholdsvis organisatoriske og ressursmessige aspekter ved tilbudet og deltakernes utbytte.

Når det gjelder spørsmål knyttet til det organisatoriske og ressursmessige har vi intervjuet arrangørene av SMIL på de ulike stedene. Når det gjelder utbytte for målgruppen har vi i tillegg til intervjuer med arrangører og gruppeledere og brukerrepresentanter i tilbudet, gjort dybdeintervju med barn og unge og foreldre til deltakende barn. Vi vil rette en stor takk til alle barn, ungdommer, foreldre og brukerrepresentanter som har vært hjelpsomme og modige med å stille opp i intervju med oss. Vi er også takknemlige for den hjelpen som gruppelederne har ytt og de SMIL-ansvarlige som har deltatt i telefonsamtaler om sine SMIL-gruppe(r). Videre takker vi Eli Valås, Per Øyvind Lindgren, Tormod Rimehaug, Ellen Østberg, Siw Anita Bratli for meget nyttig innspill på ulike stadier i arbeidet med evalueringen.

I SINTEF er det forsker Ole Magnus Theisen som har gjennomført av evalueringen og skrevet rapporten. Forskningsleder Marian Ådnanes gjennomførte barneintervjuene og har bistått i slutføring av rapport.

Trondheim, 30. januar 2014

Ole Magnus Theisen

Forsker

1 Sammendrag av evalueringen

SINTEF har i perioden juni 2013 til januar 2014 gjennomført en evaluering av SMIL - Styrket Mestring i Livet, et prosjekt initiert, ledet og utviklet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NK LMS). Dette på oppdrag fra Oslo universitetssykehus HF. SMIL er et psykopedagogisk gruppebasert tilbud primært tiltenkt barn i alderen 8-12 år som har foreldre med psykiske- og/eller rusrelaterte helseutfordringer. I tråd med funn fra forskning på området, søker SMIL å forebygge denne type problemer hos barn som grunnet sin familiesituasjon er ekstra sårbare. Tilbudet involverer barnets familie og legger opp til utstrakt bruk av brukerrepresentanter. SMIL bygger på tidligere prosjekt i Nord-Europa og Norge som har vist til et positivt utbytte for deltakerne.

Evalueringen er todelt. Den første delen tar for seg en rekke problemstillinger knyttet organisering, implementering, struktur og kostnader i SMIL-tilbudet. Den andre delen tar for seg målgruppen (barn og ungdom) sitt utbytte og diskuterer mulige effekter, først og fremst på grunnlag av deres og foreldrenes opplevelse og erfaringer knyttet til SMIL-gruppene.

Datainnsamlingen bestod i telefonintervjuer og individuelle dybdeintervjuer, og foregikk i to faser. I første fase intervjuet vi personer ved de ulike lærings- og mestringssentra som hadde vært med på å arrangere SMIL minst én gang, samt enkelte gruppeledere. I andre fase intervjuet vi barn og ungdom som hadde deltatt på SMIL, barnas foreldre, brukerrepresentanter, samt lengre samtaler med gruppelederne på det aktuelle stedet der intervjuene ble foretatt. Under gis en kortfattet gjennomgang av evalueringens funn i forhold til de problemstillinger som oppdragsgiver ønsket svar på. Under hvert av punktene har vi referert til sider i resultatkapitlene hvor den enkelte problemstilling diskuteres.

1.1 Oversikt over resultater

1.1.1 Implementering (s. 26-29)

SMIL ser ut til å ha slått rot på de fleste stedene det har blitt introdusert, dog med tre unntak. Det er imidlertid litt tidlig å si om tilbudet er en del av fast drift enkelte av stedene det holdes. Alle fire helse-regioner har tilbudet. Totalt fire helseforetak arrangerer SMIL, noen på flere steder, samt at Diakon-hjemmet tilbyr SMIL-grupper.

Demografiske og geografiske forhold har påvirket tilretteleggelsen av SMIL-tilbud i den forstand at det utelukkende var i byer det ble søkt om implementeringsmidler, og det er nesten ingen grupper som har utvidet tilbudet utover det området det ble søkt implementeringsmidler om å holde grupper i. For videreførelsen av tilbudet ser det ut til at et faglig miljø av en viss størrelse synes nødvendig. SMIL-tilbudet er i liten grad gjennomført i områder med spredt bosetning. Problemstillingen om hvilke organisatoriske forhold som har muliggjort gjennomføring av SMIL-grupper i områder med spredd bosetning er derfor vanskelig å evaluere. På et par av de mindre stedene har imidlertid par av kommuner samarbeidet om å tilby grupper.

Et presist estimat på antall barn/unge og/eller familier som har deltatt på SMIL er vanskelig å gi da arrangørene selv ikke alltid har oversikten over dette. Et grovt og konservativt estimat tilsier at omtrent

275-285 barn har deltatt på SMIL-gruppe. SMIL har en gjennomgående svært høy grad av fullføring blant deltakere som starter på tilbudet. Omkring 90 prosent av de som starter fullfører.

1.1.2 Målgruppen (s. 30-32)

SMIL er i stor grad rettet mot barn i alderen 8-12 år, men også noe tilbud for ungdommer på ungdomstrinnet og videregående. Når det gjelder deltakernes bakgrunn for deltakelse, så er dette for det meste hovedsakelig begrunnet i foresattes psykiske og/eller rusmessige utfordringer, men noen grupper hadde utvidet tilbudet til å omfatte somatiske sykdommer eller at deltakerne selv hadde problemer. I disse tilfellene var det imidlertid i en svært stor andel av tilfellene psykiske og/eller rusmessige utfordringer hos deltakernes foresatte.

1.1.3 Rekrutteringsprosessen (s. 32-35)

Rekrutteringen til SMIL-grupper beskrives som en meget arbeidskrevende prosess, og mye tyder på at det er nødvendig å sette inn en del ressurser her, især på den delen som skjer etter at potensielle deltakerfamilier er kontaktet. Hovedsakelig har rekrutteringen skjedd via kommunale instanser. Alle grupper hadde forsamtaler, men hvordan disse foregikk og antallet varierte. Det er en viss grad av tilfeldighet av hvem som blir rekruttert til SMIL-grupper. En meget vanlig innfallsport er enten helsesøster på skolen eller familie-senter i kommunen, noe sjeldnere BUP. Dermed har barn og/eller familier som allerede er i et behandlingsforløp større sannsynlighet for å bli rekruttert enn de som ikke er det. Det at helsesøster er den viktigste innfallsporten til SMIL kan imidlertid ses på som positivt da dette er et lavterskeltilbud for hele målgruppen – skolebarn.

1.1.4 Hjelpetiltak (s. 35-36)

Intervjuene med arrangører av SMIL oppgir at det i liten grad har blitt avdekket spesielle hjelpebehov eller bekymringer for barn mens de har deltatt i SMIL-gruppene. Dog har det forekommet i et par tilfeller, og da har deltakerne fått et hjelpetiltak.

1.1.5 Utvikling og organisering (s. 36-39)

De samarbeidspartnerne som har vært med på å tilby SMIL-grupper er hovedsakelig LMS og kommune, mens brukerorganisasjoner i det store og hele er fraværende, slik det framkommer av intervjuene med de ulike arrangørene. Utover dette er det en del variasjon i hvor mye som gjøres av henholdsvis kommune og LMS.

Hvor godt samarbeidet mellom de ulike involverte aktørene i SMIL har fungert varierer en god del. I noen tilfeller fungerer samarbeidet fortsatt godt, og her er det gjerne god forankring i ledelse både i kommunen og i de involverte instanser i spesialisthelsetjenesten. I andre fungerte samarbeidet greit, men med noen diskusjoner. Atter ble andre gruppetilbud fortsatt gitt, men da i overveiende grad av enten LMS eller kommune, da samarbeidet hadde fungert dårlig.

De fleste informantene oppgir at grunnlaget for og hensikten med deltakelse fra de forskjellige instansene er hensiktsmessig – både spesialisthelsetjenesten og kommunen er og bør være involverte. Hvor mye hhv. spesialisthelsetjenesten og kommunen skal gjøre avhenger litt av om informanten er i kommunen eller i

spesialisthelsetjenesten. At flere instanser er involvert medfører i svært liten grad vanskeligheter knyttet til personvern.

1.1.6 Utbytte for fagpersoner, liknende tilbud og nærmiljø (s. 39)

Både informanter på organisator og gruppeledersiden, samt brukerrepresentanter opplever å ha fått økt kompetanse både fagspesifikt, men også organisatorisk av å arrangere SMIL-grupper. Opprettelse og gjennomføring av SMIL har hittil hatt meget begrensede positive ringvirkninger for andre virksomheter eller nærmiljø, men noen eksempler gis av informantene. Her oppgir flere av informantene at det er for tidlig å si noe sikkert om eventuelle positive ringvirkninger utover kompetansehevingen hos de som hadde vært nært involvert i tilbudet.

1.1.7 Finansieringsmodellen i implementeringsfasen (s. 40-41)

SMILs finansieringsmodell har vært meget viktig i implementeringsfasens oppstart ved de fleste stedene for å få i gang et tilbud. Implementeringsmidlene var ofte nødvendige for å foreta engangsinvesteringer som muliggjorde at SMIL kunne starte opp og gjennomføres første gang, og i noen tilfeller helt avgjørende. Dette gjaldt først og fremst innkjøp av nødvendig utstyr og opplæring av personell. I implementeringsfasen og videreføring av tilbudet meldte flere av informantene våre om at overgangen fra første runde med implementeringsmidler til fast drift hadde vært utfordrende også økonomisk, men at her var det å få forankring i ledelse essensielt.

1.1.8 Internevaluering (s. 41-44)

På spørsmål om hvordan evalueringen av SMIL-tilbudet var blitt gjennomført og med hvilke verktøy, hadde de fleste gruppene benyttet seg av KOR-skåring etter alle eller nesten alle gruppesamlingene. Dette var imidlertid et verktøy som det var litt delte meninger om. Alle bortsett fra en gruppe hadde gjennomført evaluering i etterkant av SMIL-gruppene. I de fleste tilfellene benyttet man seg av det standardiserte evalueringsskjemaet som foreldrene svarte på. Flere av gruppene hadde også ettersamtaler med foreldre og barn/ungdom som også ble benyttet i evalueringen. Når tilbakemelding var gitt fra foreldre og barn/ungdom, foretok de aller fleste gruppene en evaluering der hele prosessen fra rekruttering til eventuelle ettersamtaler evalueres.

Når det gjelder resultatene fra evalueringene så ble KOR-skåringen sett på som såpass upålitelig av flere av gruppene, at disse ikke ble tillagt særlig vekt i vår evaluering. Foreldrenes tilbakemeldinger var at tilbudet var viktig/svært viktig for barnet deres; at de som foreldre ikke følte seg alene; man fikk mindre dårlig samvittighet som forelder; skjønne barnas situasjon bedre; man kunne være åpen og man ble sett og hørt i prosessen. Også barna var ifølge informantene meget fornøyde med SMIL-tilbudet. Nesten samtlige informanter blant de som arrangerte grupper oppga at deres evalueringer viste at det å treffe og erfare at andre barn er i en liknende situasjon var et viktig utbytte for deltakerne ved at det bl.a. lettet bekymringene, bidro til økt åpenhet hjemme og gjorde situasjonen mindre farlig.

1.1.9 Ressursinnsats (s. 43-47)

De totale kostnadene knyttet til det å starte og drive en gruppe varierer i stor grad, og informantene kunne bare i begrenset grad oppgi kostnadsestimat. Som på de andre kostnadsspørsmålene er det stor variasjon mellom det enkelte tilbud.

Estimatene om fremtidig ressursbruk og kostnader i SMIL-guiden er litt for lave sammenliknet med det våre informanter oppgir som deres faktiske kostnader. I likhet med de andre kostnadsspørsmålene, er det stor variasjon mellom det enkelte tilbud. Når det gjelder spørsmålet om hvor mange årsverk det vil gå med til å starte opp og drive en gruppe, hadde informantene litt vansker med å svare presist på dette, men svarene tyder på at det i snitt er noe høyere enn det SMIL-guiden anslår. Som på de andre kostnadsspørsmålene, så er det stor variasjon mellom det enkelte tilbud. Når det gjelder hva SMIL-tilbudet har kostet per barn som har deltatt, lar dette spørsmålet lar seg ikke besvare med den informasjonen våre informanter satt på.

1.1.10 Målgruppens utbytte (s. 48-71)

En effektevaluering med etterprøvbare resultat krever standardiserte spørsmål før og etter SMIL-tilbudet. Bortsett fra KOR-skårene, som flere av gruppelederne/arrangørene ikke var komfortable med, og mente kunne være nokså unøyaktige, foreligger ikke slike instrument. Effekten av SMIL-deltakelse som sådan kan derfor ikke etterprøves.

Hovedinntrykket fra denne evalueringen er at de intervjuede barna og ungdommene har hatt en positiv opplevelse av å delta på SMIL-grupper, og at dette først og fremst er knyttet til det å oppleve at man ikke er alene i sin situasjon og at foreldres sykdom eller vansker ikke er deres skyld. For øvrig tyder evalueringen på at deltakerne i større grad enn før åpner seg for andre og forteller om sin situasjon, og evner å sette grenser for seg selv. Deltakerne oppgir i varierende grad at de sitter igjen med økt kunnskap om psykiske og rusrelaterte lidelser etter SMIL-gruppene. Hvorvidt deltakelse i SMIL har styrket barnas opplevelse av mestring i egen hverdag varierer en del. Blant de yngste informantene, uttrykte få at de klart hadde fått en bedre hverdag, mens deres foreldre i langt større grad mente at barna hadde hatt et godt eller meget godt utbytte. Blant ungdomsinformantene var tre av fire klare på at SMIL har hjulpet dem, især med å åpne seg og snakke med andre om sin situasjon. Jevnt over var ungdommene vi intervjuet mye mer utdypende i sine svar om utbytte og lærdom i SMIL enn det barna var.

1.1.11 Foreldre-barnrelasjonen (s. 71-84)

Foreldresamarbeidet har fungert meget bra ifølge de foreldrene vi intervjuet. Her ligger det imidlertid en stor utfordring i det å få med begge foreldrene, og da ofte den som har vansker, på SMIL-tilbudet – noe som er viktig for at barnet/ungdommen skal oppleve å få støtte i forhold til sin deltakelse.

Foreldre-barnrelasjonen har i begrenset grad blitt styrket på kort sikt. For deltakende barn kan imidlertid lojalitet til den ikke-deltakende og syke/ vanskeligstilte forelder ofte være et hinder både i forhold til den friske forelderen og den syke. Tiltaket har ført til økt fokus på barneperspektivet, men med en klar begrensning, der kun en av foreldrene (som oftest den friske) deltar.

1.1.12 Brukersamarbeid (s. 84-101)

Brukerrepresentantene ble i all hovedsak rekruttert gjennom det profesjonelle eller uformelle nettverket til den enkelte arrangør av SMIL. Relevante brukermiljø, i betydningen brukere med relevant oppveksterfaring, har i stor grad blitt rekruttert til SMIL-gruppene. Ifølge arrangørene har derimot brukerorganisasjoner i liten grad vært deltakende i brukeraspektet ved SMIL. I utviklingsfasen og i utviklingen av selve tilbudet var imidlertid en rekke brukerorganisasjoner involvert (NK LMS 2/2010, s. 2).

Tilbakemeldingene fra organisatorer, deltakere og foreldre er at brukerrepresentantene stort sett fungerte meget bra i SMIL-opplegget. Brukerrepresentanter har i nokså varierende grad deltatt i planlegging, gjennomføring og evaluering av gruppene, men i de fleste gruppene er brukerrepresentanter med i alle ledd, dog noe i mindre grad i selve planleggingsfasen. Brukerrepresentantene selv oppgir å ha fått økt både kompetanse ved det å delta som brukerrepresentanter og i noen tilfeller som gruppeledere, men også i form av mer formell kompetanse gjennom kursing.

1.1.13 Konklusjon

SMIL ser ut til å ha slått rot på de fleste stedene det har blitt introdusert, men det er for tidlig å si om tilbudet vil bli en del av fast drift der de holdes. Når det gjelder kostnader viser evalueringen at tidligere estimater knyttet til fremtidig ressursbruk og kostnader er litt for lave sammenliknet med det arrangørene av SMIL oppgir som faktiske kostnader forbundet med gjennomføring av gruppetilbudet.

Evalueringen viser at SMIL er populært blant de som har deltatt, men også at det er noe mer enn miljøarbeid for barn og unge. De fleste barn, unge og foresatte opplevde deltakelse som noe positivt, og de fleste hadde også hatt utbytte av SMIL-gruppene målt opp imot enkelte eller flere av målsettingene med tilbudet, først og fremst at de ikke er alene i sin situasjon og at foreldres sykdom eller vansker ikke er deres skyld.

2 Innledning

Det har de siste årene vært et økt fokus på psykisk sykdom, blant annet med opptrappingsplanen for psykisk helse for perioden 1999-2008 (St.prp. nr. 63:1997-98). Som ledd i dette, men også dels som en parallell prosess, har det også blitt økt fokus på barn som pårørende. Dette kom først for barn av foreldre med psykiske eller rusrelaterte helseutfordringer, for deretter å bli utvidet til og også omfatte barn av foreldre med alvorlige somatiske lidelser. Som sitert i Kallander, Brodal og Kibsgård (2011:9) stammer satsningen på barn som pårørende fra kapittel 10 i Soria Moria 1 erklæringen der det står at: "Regjeringen vil sørge for at barn med psykisk syke foreldre og rusmiddelmissbrukende foreldre får oppfølging og hjelp". Som ledd i det økte fokuset på barn som pårørende og deres rettigheter ble § 10a i helsepersonelloven i 2010 endret til følgende ordlyd:¹

"Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand."²

Videre gjør spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a³ det klart at helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell til å dekke behovet i § 10a i helsepersonelloven. Som en konsekvens av denne type lovendringer plikter alle virksomheter som tilbyr helsetjenester til voksne med denne type lidelser å tilby tjenester som kan ivareta dette behovet hos barn og unge av den syke forelder, og pålegget er ekstra sterkt for spesialisthelsetjenesten. En del foretak og kommuner har i samarbeid eller på egen hånd valgt å dekke dette behovet ved å tilby såkalte psykopedagogiske grupper for barn som er pårørende. Tilbudet "Styrket mestring i livet" (heretter SMIL) som skal evalueres i denne rapporten er ett eksempel på psykopedagogiske grupper for barn som har foreldre med psykiske eller rusrelaterte helseutfordringer der noen helseforetak har valgt å starte SMIL-grupper i regi av lærings- og mestringssentrene i samarbeid med utvalgte kommuner eller bydeler.

SINTEF vant våren 2013 et oppdrag fra Oslo Universitetssykehus på å gjøre en evaluering av prosjektet "Styrket mestring i livet", i forkortet form kalt SMIL. En rekke problemstillinger skulle besvares. Vi har valgt å gruppere de etter om de primært går på organisatoriske og ressursmessige aspektet ved tilbudet (heretter kalt delprosjekt A) eller om de skal belyse utbyttet av tilbudet (heretter kalt delprosjekt B). Den første skulle evaluere det organisatoriske. Delprosjekt B er mer omfangsrikt enn delprosjekt A da oppdragsgiver ønsket at evalueringen skulle ha fokus på effekten av SMIL-tilbudet, mer spesifikt hva slags virkning og opplevelse deltakerne satt igjen med etter endt gruppetilbud. En kortfattet gjennomgang av konklusjonene på hver av enkeltproblemstillingene er gitt i avsnittet "Sammendrag av evalueringen".

¹ For en grundigere diskusjon av de juridiske endringene rundt barn som pårørende, se: Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Helsedirektoratet IS-5/2010. Tilgjengelig på [http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paroende/Publikasjoner/barn-som-paroende.pdf](http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paeroende/Publikasjoner/barn-som-paroende.pdf) (27.06.13).

² For helsepersonelloven, se <http://www.lovdatab.no/all/tl-19990702-064-002.html> (27.06.13).

³ For spesialisthelsetjenesteloven, se <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html#3-7a> (27.06.13).

I den første delen av rapporten tar vi først for oss en kort bakgrunn om SMIL-tilbudet, før vi ser nærmere på det eksisterende kunnskapsgrunnlaget når det kommer til barn av personer med psykiske og/eller rusrelaterte problemer. Da vi her først og fremst gjennomfører en evaluering, vil hovedfokuset her være på tidligere evalueringer av lignende tilbud i Norge framfor en ekstensiv gjennomgang av faglitteraturen på feltet. Dernest tar vi for oss de metodiske valgene som ble gjort i evalueringen, med datainnsamlingen for delprosjekt A og B hver for seg; kort om intervjuene og en diskusjon av etiske hensyn. Det neste delkapitlet evaluerer det organisatoriske og ressursmessige aspektet ved SMIL. Deretter følger vår evaluering av deltakende barn, ungdommers, foreldres og brukerrepresentanters utbytte av deltakelse på SMIL-tilbudet. I tillegg til å besvare de problemstillingene oppdragsgiver etterspurte, har vi her også latt dataene tale for seg ved at vi i stor grad har latt informantenes tilbakemeldinger være retningsgivende for struktureringen av og diskusjonen i kapitlet. Det er derfor en del aspekter som ikke eksplisitt er spurt etter i oppdraget som er berørt her, men som vi ser på som sentrale for å kunne vurdere hvilket utbytte deltakerne har hatt av tilbudet, og ikke minst hva de ser på som de mest sentrale områdene å forbedre. Avslutningsvis diskuterer vi de viktigste lærdommene ved evalueringen. I motsetning til avsnittet "Sammendrag av evalueringen" gir vi her ikke en gjennomgang av alle problemstillingene som ble gitt i oppdraget. Vi har i stedet valgt å fokusere på det som later til å være sentrale problemer og muligheter for forbedringer ved SMIL-tilbudet.

2.1 Smil-prosjektets mandat, målgruppe og målsettinger

SMIL – Styrket mestring i livet, startet som utviklingsprosjekt ved NK LMS finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet ved henholdsvis Diakonhjemmet Sykehus, DPS Vinderen, og Helgelandssykehuset HF, Mo i Rana i perioden 2008-2009. Tilbudet bygger i likhet med en rekke andre liknende tilbud på tidligere prosjekt i Nord-Europa og Norge som har vist gode utbytte for deltakerne. I perioden 2010-2011 ble prosjektet videreført som implementeringsprosjekt på en rekke steder som fikk godkjent søknad om implementeringsmidler. Målsetningene med SMIL er ifølge Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring (NK LMS) (2011:4):

"... å bidra til økt støtte for barn og unge som har foreldre med rusproblemer eller psykisk sykdom. Hensikten er primært å styrke barnas forståelse, innsikt og opplevelse av mestring i egen hverdag, og derigjennom forebygge eller redusere psykiske helseproblemer hos barna. Målet er å legge til rette for samvær og samspill som fremmer selvfølelse, sosial kompetanse og framtidshåp. En styrket foreldre-barn relasjon ved større grad av gjensidig åpenhet, innsikt og forståelse er samtidig en sentral målsetning. Fokus er her å bistå foreldrene i å innta barnas perspektiv, samt å støtte og veilede foreldrene i deres omsorgsrolle."

SMIL er et psykopedagogisk gruppebasert tilbud initiert av NK LMS. Prosjektets målgruppe er overordnet for barn og unge i alderen 0–18, men er primært tiltenkt barn i alderen 8-12 år som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer. I tråd med funn fra forskning på området, søker SMIL å forebygge denne type problemer hos barn som grunnet sin familiesituasjon

er ekstra sårbare. Tilbudet baserer seg på en veiledende guide som er fritt tilgjengelig på internett der både organisatoriske aspekt men også konkrete forslag til innhold i gruppene gis⁴.

Hovedformålet med SMIL er å bidra til å styrke barns evne til å forstå og mestre sin egen hverdag og slik forebygge framtidige psykiske problemer. Det er ment hovedsakelig som et forebyggende tilbud til barn av psykisk syke og/eller rusproblemer. Det er altså ikke et behandlingstilbud, men tilbudet har også som målsetning å "forebygge eller redusere psykiske helseproblemer hos barna" (Bratli & Østberg, 2011:4). SMIL-gruppene legger opp til at samværet med andre barn og brukerrepresentanter skal øke barnas sosiale kompetanse og trygghet, samt gi økt framtidstro. Involveringen av foreldre skiller SMIL fra en del andre gruppetilbud for barn av personer med psykiske og/eller rusproblemer og er ment å resultere i styrkede familierelasjoner. I tillegg til å involvere fagpersonell, benytter SMIL også den oppveksterfaring brukerrepresentanter sitter på, både overfor barn og foreldre. Disse skal være likestilt med fagpersonell i utvikling, gjennomføring og evaluering av det enkelte SMIL-tilbud. Dels på grunn av et relativt omfattende tilbud, forutsetter og oppfordrer SMIL langt på vei samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunal helsetjeneste. Til forskjell fra mange andre liknende gruppetilbud til barn og unge, vektlegger SMIL aktiv foreldreinvolvering der foreldrene skal bedre lære seg å se sin rolle fra barnets perspektiv. Videre skal foreldre og barns deltakelse bidra til å endre familierelasjoner i en konstruktiv retning. Sentralt i SMIL-kursene står brukerrepresentanter, som selv har hatt en oppvekst med rus- og/eller psykiske lidelser hos foresatte.

2.2 Kunnskapsgrunnlag

Anslagene varierer, men av en befolkning av barn under 18 år på rundt 1,1 millioner anslås det at i 2011 var rundt 260 000 barn i Norge som kunne antas å ha foreldre med såpass alvorlige psykiske lidelser at det gikk utover deres dagligliv. Tilsvarende tall for barn av foreldre med alvorlige rusproblemer er 70 000 (Torvik og Rognmo 2011). Da det er en del overlapp mellom personer med psykisk sykdom og rusproblemer er det totale anslaget på rundt 290 000 barn eller 26,5 % av alle barn i året 2011 som hadde en eller begge foreldre med en diagnose på alvorlige eller middels alvorlige psykiske og/eller rusproblemer. SINTEFs pasienttelling viser at det i 2008 var 65 000 barn under 18 år som har en forelder som mottar behandling for psykiske lidelser i spesialisthelsetjenesten (Lilleeng m.fl. 2009).

Barn av psykisk syke og/eller foreldre med rusproblemer har en forhøyet risiko for selv å utvikle psykiske problemer senere i livet, selv om gener er viktigere enn miljøpåvirkning fra foreldre i å forklare hvem som er mest sårbare for å utvikle psykiske lidelser i voksen alder (Torvik og Rognmo 2011:6). De fleste barn tilpasser seg bra på sikt, men psykisk sykdom eller rusproblemer hos foreldre kan der og da oppleves som en stor belastning for barnet (ibid:5).

2.2.1 Forskning på barn av foreldre med psykiske eller rusrelaterte vansker

Hovedmotivet for å etablere gruppetilbud for barn av foreldre med psykiske eller rusrelaterte helseutfordringer er at forskning viser at denne gruppen er i faresonen for selv å utvikle egne problemer og

⁴ Se http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/05/smil_guide_2011.pdf.

symptomer på psykiske lidelser (se bl.a. Skerfving 1996). I en undersøkelse viste det seg at 66 % av barn med psykisk syke foreldre selv utviklet psykiske problemer, 33 % forbigående problemer og 33 % alvorlige problemer (Rutter og Quinton 1984). En nederlandsk studie fant at 32 % av barna utviklet psykiske problemer (Bijl, Raveli og Zessen 1998). Man har funnet at det er særlig høy risiko for barn av foreldre med schizofreni, manisk-depressiv lidelse, langvarige depressive tilstander, alvorlige personlighetsforstyrrelser, samt fremskredent alkohol- og stoffmisbruk. Videre viser forskning at mer enn 50 % av pasienter i behandling for rusproblemer har opplevd alvorlige rusproblemer hos sine foreldre (Lauritzen m.fl. 1997). En metastudie av studier på effekten av foreldres psykiske sykdom på barn over tid finner at det er en markant økt risiko for utvikling av psykiske lidelser hos barn i denne situasjonen. Innen 20-års alder vil et barn med en psykisk syk forelder ha 40 % sannsynlighet for å oppleve depresjon selv (Beardslee, Versage og Gladstone 1998).

Psykisk lidelse hos omsorgspersoner øker risikoen for at det utvikles og opprettholdes uheldig foreldre-adferd og et negativt emosjonelt klima mellom foreldrene, og mellom foreldre og barn (Berg-Nielsen m.fl. 2002; Rutter og Quinton 1984). Det er med andre ord ikke foreldrenes psykiske lidelse i seg selv, men eventuell svikt i foreldrefunksjonen som kan være skadelig for barna. Barna er i utgangspunktet friske, men de kan miste en trygg havn, mangle et godt forbilde, og på grunn av dette utvikle "usynlig adferd" der de trekker seg unna for å unngå problemer. Eventuelt kan barn bli aggressive eller inntar en voksenrolle. Dette kan igjen få negative nevrobiologiske konsekvenser som kan føre til senskader (Stamnes & Haubø 2007), selv om 2 av 3 barn av psykisk syke klarer seg bra i det lange løp (Vik 2001).

Å bryte ned tabuer og øke barns forståelse av psykiske og rusrelaterte lidelser, ikke minst at de ikke er alene om å være i en slik situasjon, anses som meget viktig (Vik 2000). Behandlingsapparatet opptrer ofte passivt, og det har vært mangel på strukturerte rutiner for å møte familiens behov (Melle og Johansen 2002; Ytterhus og Almvik 1999). Det er imidlertid et økende antall tilbud som tar tak i denne problematikken i Norge. Som Kallander, Brodal og Kibsgård (2011) påpeker, er det til nå gjort lite forskning i Norge som omhandler barn som pårørende generelt. Vi ser det ikke som en del av oppdraget å gi en uttømmende oversikt over norsk og internasjonal forskning på feltet – gjennomgangen ovenfor viser uansett at barn med foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer selv er i faresonen for å utvikle liknende problemer og at forebyggende tiltak derfor burde være høyaktuelle. For å bedre kunne sette SMIL-tilbudet inn i en kontekst av tilbud for barn som pårørende av psykisk syke og/eller rusmisbrukere, har vi under tatt for oss tidligere evalueringer av prosjekt som ligger tett opp til SMIL-gruppenes tilbud.

2.2.2 Funn fra evalueringer av lignende prosjekt

Det er gjennomført lignende tiltak til SMIL-gruppene med barne- eller ungdomsgrupper en rekke steder i Norge. Metodeutviklingsprosjektet "Pasienter har også barn" ble gjennomført i perioden 1999-2001. Målet med dette prosjektet var å finne ut hvordan man skulle sikre barneperspektivet når mor eller far var innlagt i en voksenpsykiatrisk akuttavdeling. Dette prosjektet avdekket at barn med alvorlig psykisk syke foreldre opplever ensomhet, fortvilelse og sliter med skyld- og skamfølelse (Kufås, Lund og Myrvold, 2001). Gruppe-tilbudet "Du er ikke den eneste" ble først prøvd ut i perioden 2001-2002 i et samarbeid mellom Blakstad, Asker- og Bærumklinikken, Asker og Bærum kommuner og Redd Barna/HR. Disse prosjektene må derfor ses på som pionerarbeid i Norge.

Bakgrunnen for å utvikle tilbud direkte for barn, var basert på erfaringer som viste at barna trenger mer informasjon, kunnskap og hjelp for å forstå foreldrenes sykdom og egne behov enn det som er mulig innenfor eksisterende tilbud (ibid). Gruppetiltakene for målgruppen hadde vært prøvd ut i Sverige (se Skerfving og Jonsson 2000), Nederland og England (se Göpfert, Webster og Seeman 1996).

I en gjennomgang av grunnlaget for tenkningen innen psykopedagogiske gruppetilbud for barn viser Kari Lund (2007) at mens psykisk sykdom hos begge foreldre og/eller rus er risikofaktorer for å utvikle psykisk sykdom hos barn, regnes følgende faktorer som å kunne bidra til å forhindre psykisk lidelse hos barnet: barnets forståelse av situasjonen hjemme; barnets selvforståelse; gode familierelasjoner; støtte fra personer utenfor familien; venner; fritidsinteresser; engasjement i skolen; barnets egne ressurser; og temperament samt kognitive og sosiale ferdigheter.

"Du er ikke den eneste" var et tilbud for barn av foreldre med psykiske eller rusrelaterte vansker i Asker og Bærum. I likhet med SMIL-prosjektet er det et psykopedagogisk tilbud der barn gjentatte ganger møtes til gruppeaktiviteter og samtaler, der foreldrene også deltar på enkelte av samlingene og der det også foreligger en manual som er veiledende for gruppesamlingenes innhold. Hverken "Du er ikke den eneste" eller SMIL regnes som behandling, og dermed ses ikke deltakerne på som pasienter. Gruppesamtalene ses på som et pedagogisk tilbud for å bygge opp barnets kompetanse og evne til å takle vanskelige situasjoner. Da "Du er ikke den eneste" er en viktig inspirasjonskilde for SMIL og ander lignende tilbud i Norge, er erfaringene med dette tilbudet meget nyttige som bakteppe for vår evaluering. I en internevaluering av "Du er ikke den eneste" konkluderer Kufås m.fl. (2002) med at

"Erfaringer fra barna som deltok er at de opplevde lettelse over å kunne uttrykke tanker, bekymringer og erfaringer med andre barn i samme situasjon som dem. Noen av barna rapporterte at de hadde blitt mer bevisste i forhold til egne behov og roller i familien, og at de hadde blitt flinkere til å sette grenser."

Disse positive erfaringene fra brukerne gjenspeiler i betydelig grad erfaringene fra internevalueringen av SMIL-gruppenes to pilotprosjekt (Bratli, 2010).

NOVA ved Anne Solberg foretok en ekstern evaluering av gruppetilbudet "Du er ikke den eneste" etter at pilotprosjektet var gjennomført (Solberg 2003). Konklusjonene i evalueringen er at gruppetilbudet langt på vei hadde nådd målene om å bidra til forebyggende helsearbeid for barna. Tilbudet ga barna en mulighet for å treffe andre i samme situasjon for på denne måten å fremme forståelse, bryte tausheten rundt temaet og få et begrepsapparat å bruke. Gjennom dette fikk de trygghet og læring som gir bedre muligheter til å mestre sin situasjon. Imidlertid er holdepunktene Solberg har for sin konklusjon om måloppnåelse basert mest på resultatene fra prosjektets internevaluering og intervju med gruppelederne. Hun etterlyser da også en kvalitativ tilnærming for å få bedre forståelse av barnas opplevelse av tilbudet (ibid:46). Rekrutteringsarbeidet til intervju for evalueringen ble imidlertid betegnet som svært ressurs- og tidkrevende ettersom både foreldre og barn i utgangspunktet var skeptiske til å delta, men når man først fikk i stand en samtale var sannsynligheten for rekruttering høy. Basert på internevalueringene av SMIL-gruppenes pilotprosjekt ser de ut til å dele utfordringene knyttet til rekruttering med "Du er ikke den eneste"-prosjektet.

Tilbudet "Du er ikke den eneste" ble på ny evaluert av Halsa og Aubert (2009) seks år etter Solbergs evaluering av pilotprosjektet. Deres gjennomgang baserte seg på både spørreskjema og dybdeintervju med foreldre, barn og gruppeledere. Ifølge Halsa og Aubert er det noen felles utfordringer med å gi hjelp til barn av psykisk syke og/eller foreldre med rusproblemer. Disse er:

- Å identifisere og fange opp barn som trenger et tilbud
- Barn må få informasjon og bistand til å kunne snakke med noen om utfordringene
- Kompetansen hos helsepersonell som skal kunne bistå barn og familier må styrkes
- Bedre samhandling mellom tilbud på ulike nivå, især mellom tilbud til voksne og barn

Halsa og Aubert evaluerte tilbudet til å ha vært generelt godt, men at innholdet i gruppesamlingene muligens passet best for barn i alderen 13 år og yngre. Noe av det de barna som deltok syntes var mest nyttig med tilbudet var at de hadde fått økt kunnskap om psykisk sykdom og hvilke konsekvenser det kan ha for barn; blitt kjent med jevnaldrende i samme situasjon; og fått større kjennskap til egne følelser og behov. Når det gjelder målsetningen om at barna skulle utvikle flere strategier til å håndtere vanskelige situasjoner er det vanskeligere å finne noe entydig svar. Når det gjelder å ta egne beslutninger, si sin mening hjemme eller be om hjelp var det blandet respons på effekten av tilbudet. At barna oppga å ha mindre dårlig samvittighet kan tyde på en viss effekt av tilbudet, som kan skyldes økt mestring. De fant ikke særlig oppnåelse på to sentrale målsetninger: økt oppmerksomhet på hvem som kan gi trøst og støtte i hverdagen og en styrket foreldre-barnrelasjon. Det er bare ca. halvparten av barna som sier at de opplever økt mestring i form av at det har blitt lettere å be om hjelp; å uttrykke egne følelser; si sin mening og sette grenser og at man snakker bedre sammen i familien. Disse konklusjonene gjenspeiles langt på vei i forfatterens intervju med foreldrene til de deltakende barna. De gav uttrykk for at barna hadde hatt utbytte av kurset, selv om de ikke hadde endret adferd. Ifølge foreldrene var det største problemet enten at alderssammensetningen ikke passet deres barn, eller at tematikken ikke var relevant. Foreldrene så i stor grad på gruppene som et tilbud til barna, ikke som et tilbud til familien som en helhet, men da i den forstand at var ansett som en arena der barna kunne bli møtt av kompetent personell som ikke er partisk og at barna selv kan regulere hva de vil bringe med seg tilbake til hjemmebane. Forfatterne understreker viktigheten av et eksplisitt samtykke fra foreldre om at barn skal kunne delta i gruppene for at tilbudet skal fungere etter hensikten.

Organiseringen av tilbudet ble evaluert som godt. "Du er ikke alene" er organisert etter en avtale mellom kommunene Asker og Bærum og Vestre Viken HF, Bærum Sykehus. Avtalen er formalisert praksis og ikke omvendt, men en skriftlig avtale oppfattes som sentral da det forplikter og kan forhindre at tilbudet forvitrer i økonomisk trangere tider. Denne strukturen la til rette for at man kunne bygge på tidligere erfaringer om hva som fungerte godt og mindre godt.

De viktigste samarbeidspartnerne når det gjelder rekruttering var foreldrene og dernest ulike helse-tjenester. Dette førte til økt fokus på foreldresamarbeidet etterhvert der åpenhet og enighet med familie ble sett på som en forutsetning for rekruttering. Stabiliteten i tilbudet var vesentlig for å bygge opp tillit og bevissthet om at det var noe man kunne henvise barn i målgruppen til. Imidlertid er potensialet fortsatt

stort: "Sett i forhold til ressursinnsatsen når gruppene imidlertid en liten andel av den potensielle målgruppen i Asker og Bærum" (ibid:60).

Videre var koblingen mellom psykisk helsevern for voksne og barn var ifølge Halså og Aubert en av styrkene til tilbudet, da samarbeidsavtalen fanger opp den virksomheten for voksne og barn som faktisk foregår. Halså og Aubert konkluderer med at den viktigste gevinsten av tilbudet var på organisatorisk nivå i form av den kompetanseoverføringen og kompetansebyggingen som gruppetilbudet har ført med seg.

I sin konklusjon (ibid:64) trekker de fram fire viktige lærdommer fra tilbudet "Du er ikke alene" som de mener har følgende viktige lærdommer for andre kommuner:

- Skolering i fagfeltet med forskningsbasert praksis for metodene som brukes
- Parvis arbeid mellom gruppeledere med gjensidig åpenhet og tilbakemelding
- Systematisk veiledning med tilbakemelding som grunnlag for videreutvikling og lokal tilpasning
- Forankre tverrfaglig/-etatlig samarbeid organisatorisk

De anbefaler videre at innholdet i ungdomsgruppene tilpasses denne målgruppen mer; at man gjør enda grundigere kartlegging av den enkelte potensielle deltaker før deltakelse; og at man trekker inn nye personer som "lærlinger" for gruppelederarbeid. På det organisatoriske plan anbefaler de at avtalen fornyes og opprettholdes som et psykopedagogisk, og ikke et behandlingstilbud, for å unngå stigmatisering av deltakerne; at Asker kommune øker sin ressursinnsats; og at informasjonsarbeidet ut mot potensielle rekrutteringsagenter styrkes (ibid:62ff).

Halså og Aubert tar opp en viktig metodisk problemstilling til effektevalueringer av gruppetilbud for barn. Det er ikke tilfeldig hvilke foreldre som sier seg villige til å delta på undersøkelsen: det er gjerne de mest positive og eventuelt minst positive som er mest tilbøyelige til å delta på grunn av engasjementnivået.

Svendsens (2004) evaluering av gruppetilbudet "Barn av foreldre med psykiske- og/eller rusproblemer" (heretter kalt BAPP) baserte seg i likhet med denne evalueringen på kvalitative intervju med deltakere av gruppetilbudet, henholdsvis fem barn med foreldre. Programmets formål er å "forebygge alvorlige psykiske problemer hos barn som følge av psykisk problem eller rusproblem hos en eller begge foreldrene [sic]" (ibid:7). Fokuset ligger på å få barna til å innse at de ikke er alene om sin situasjon; å få informasjon om lidelsen og følger for barna; og at barna skal øke sin kompetanse i å takle foreldres sykdom, styrke eget nettverk og kjenne og takle egne følelser. Tilbudet består av barnegrupper med 4-6 deltakere i alderen 8-12 år med 8 gruppemøter a 1,5 time ledet av to terapeuter. I tillegg holdes det to foreldresamlinger der målsetningen er at foreldrene skal få forståelse for barnets situasjon og behov for å snakke med andre, og hva foreldrene kan gjøre for barnet sitt. Svendsen melder om at det var vanskelig å få rekruttert nok informanter. Intervjuene fant sted med både barn og forelder til stede samtidig, noe som kan ha påvirket resultatene.

Barna syntes at det å fortelle om sin situasjon til de andre i gruppemøtene var ubehagelig til å begynne med, men at det bedret seg etterhvert. Forholdet til de andre deltagerne og kurslederne ble betraktet som godt og sistnevnte ble betraktet som flinke. Opplegget med legebesøk der man kunne stille spørsmål og lek

og samvær med de andre på gruppe ble trukket fram som positivt, mens det å lage video der de dramatiserte ulike problemer var ubehagelig. Alle barna oppga å ha fått bedre forståelse for og kunnskap om psykiske lidelser og rusproblematikk, og at det var blitt lettere å snakke med andre om denne type problematikk enn før "gjøre- og snakkegruppene". Svendsen mener også at den økte kunnskapen om sykdom har ført til at barna tenker mindre på problemene knyttet til den, og at et par av barna fikk "større innsikt i egne reaksjoner på foreldrenes sykdom" (ibid:12). Foreldrene var stort sett positive til barnas deltagelse i tilbudet og erkjente at barna kunne trenge noen å snakke med – alt i alt gjenspeiler meningene til foreldrene i stor grad det barna oppgir. Både foreldre og barn ønsket flere møter. En av foreldrene mente at alders- og kjønns sammensetningen burde være mer homogen (alder) og balansert (kjønn). På foreldresamlingene var det som oftest den friske forelder som deltok, og siden alle familiene var skilt/ikke bodde sammen, kan dette ha hatt en del å si for viljen til å delta. Et par av foreldrene oppga da også at de syntes det var vanskelig å skulle representere den syke forelder. Intervjudataene fra foreldrene gav derfor liten informasjon om barnas relasjon til den syke forelder. Svendsen trekker fram at BAPP-tilbudet i større grad bør få med syke foreldre på foreldresamlingene slik at de mer direkte kan kommunisere om sin sykdom til barnet. Deltakende foreldre mente imidlertid at det var blitt lettere å snakke med barna og at de hadde fått større forståelse for barnas problemer. Svendsen er også kritisk til, og diskuterer på en god måte, at barna ble pålagt en form for "taushetsplikt" med uklare grenser i gruppene, da åpenhet rundt foreldres problemer er viktig for å bryte ned tabuer.

Totalt sett konkluderer Svendsen med at BAPP-tilbudet er godt, men sannsynligvis for ambisiøst – det er lite sannsynlig at "programmet alene vil greie "å forebygge alvorlige psykiske problemer hos barn som følge av psykisk problem eller rusproblem hos en eller begge [sic] foreldrene" (ibid:18). Hun anbefaler at man jobber med å få til:

- Bedre metoder for å involvere den syke forelder
- Flere uformelle foreldresamlinger
- Bedret metodikk for at barn i forkant skal ha lyst til å delta i "gjøre- og snakkegruppene"
- Større hensyn til alders- og kjønns sammensetningen av gruppene
- Problematisere "taushetsplikten"
- Bedret kartlegging av barnas familiære nettverk inklusive rus og psykiske problemer

Frigstad og Ytterhus (2008) benyttet seg av en kvalitativ pre-post design for å evaluere et gruppetilbud til barn i alderen 8-12 år som kom fra en sosioøkonomisk marginalisert bakgrunn med psykisk syke mødre i en bydel i Trondheim. Formålet med tilbudet var å styrke og normalisere barnas livssituasjon ved å styrke deres sosiale kompetanse, øke kunnskapsnivået om foreldrenes vansker og få gode opplevelser i trygge omgivelser (ibid:iii). Forfatterne opplever at det er uklart hvorvidt tilbudet er en psykopedagogisk samtalegruppe eller en aktivitetsgruppe. Da sammensetningen av gruppen viste seg å være meget heterogen, ble det uoverensstemmelse mellom tilbudet og noen av barnas behov, noe som igjen gjorde det uklart hvilke effekter man kunne forvente av tilbudet. Alle barna hadde blitt påmeldt fordi mor hadde psykiske vansker, noe som kan gjenspeile barnefordeling ved samlivsbrudd. Barna var svært avhengig av andre voksne for emosjonell støtte, og når dette manglet kunne konsekvensene være alvorlige. Deltagerne etablerte ikke varige vennsapsrelasjoner med hverandre. Da barna i svært liten grad deltok i organiserte fritids-

aktiviteter, ble besteforeldres og søskens rolle desto viktigere som nettverk og buffer. Barna oppga at gruppeaktivitetene var morsomme og forfatterne mener også at det ser ut til at barna ikke lenger opplevde å være alene i en situasjon med psykisk syk mor. Gruppene løste ikke problemene barna ofte hadde med å takle hverdagen med en psykisk syk mor. Det var uklart hvorvidt det å samle "mange potensielt stigmatiserte barn fjerner denne skammen eller bekrefter den når tiltaket er basert rundt denne annerledesheten" (ibid:13). Videre påpekte forfatterne at mens barna i prosjektbeskrivelsen ble beskrevet som friske, inkluderte målsetningen også behandling. For barn som trengte behandling ville rene samtalegrupper vært mer passende, mens for mindre alvorlige tilfeller ville hjelp til gjøremål i hjemmet vært mer passende. Hvis målsetningen var økt kunnskap om foresattes lidelser anbefaler forfatterne samtalegrupper.

I Rapporten *Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende i perioden 2007–2010* gir Kallander, Brodal og Kibsgård (2011) en oversikt over prosjekt som har blitt finansiert av HoD og Helsedirektoratet i perioden 2007-2010. Satsningen på feltet har tatt form av tiltak for barn av psykisk syke og rusavhengige foreldre i 2007, for så å bli utvidet til å gjelde barn som pårørende generelt i 2009. HoDs *Opptappingsplan for rusfeltet* og Helsedirektoratets *Tidlig intervensjon på rusområdet* er i så måte relevante. Satsningen har hatt to hovedmål (ibid:6):

- Å gi barna tidlig og langsiktig hjelp
- Å styrke veiledning og kompetanseheving i tjenestene

Det har vært en klar opptapping og satsing på tiltak for barn av foreldre med psykiske og rusrelaterte helseutfordringer, blant annet i form av SMIL-tilbudet. Videre er det gjennomført en rekke kompetansehevende og administrative tiltak for å identifisere barn som pårørende, men prioritering av midler til stillinger for barneansvarlige er meget viktig for at prosjektene skal lykkes. Videre er det et noe begrenset antall barn og unge som har benyttet disse tiltakene og forfatterne peker på at:

"Nyetablerte eller "premature" tiltak i kommunene og i de frivillige organisasjonene viser seg ofte å ha vansker med å rekruttere barn som pårørende. Resultatet blir iblant at målgruppen for tiltakene eller tiltakene i seg selv endres eller ikke kommer i gang, eller at prosjektene avsluttes ." (Kallander, Brodal og Kibsgård 2011:7)

Mens det er en klar økning i tilbudet for barn opp til skolealder, er konsekvensene av satsingen mindre tydelige for barn mellom 8 og 18 år. For denne gruppen er det i hovedsak gruppetilbud, som SMIL er et eksempel på, kommunene har søkt midler til. Det pekes på at i den grad det er samhandling mellom kommunene på den ene siden og behandlere, barneansvarlige, fastlege og barnevern på den andre, så er det primært med barnevernet kommunene har kontakt. Tilbud i regi av spesialisthelsetjenesten har i noe større grad enn kommunale tilbud kommet barn som pårørende til gode, men generelt sett er gode samarbeidsstrukturer mellom ulike tjenestenivå viktig. Involvering av brukerrepresentanter i utvikling av tilbudet ses også på som viktig for at psykopedagogisk gruppetilbud for barn som pårørende skal lykkes. I realiteten viser evalueringen at brukerrepresentanter som oftest først kommer inn når prosjektet skal gjennomføres (ibid:128).

2.3 Internevaluering av SMILs pilotprosjekt

De erfaringer man hittil har høstet av SMIL-prosjektet basert på pilotprosjektene i Mo i Rana og på Vinderen peker på tre sentrale faktorer som må være på plass for at SMIL-gruppene skal fungere hensiktsmessig (se Bratli, 2010). For det første, behøves det tilstrekkelig med ressurser til gruppene. Den største utfordringen for SMIL-pilotprosjektet i Mo i Rana var begrenset mengde tid og penger satt av til prosjektet, noe som førte til at prosjektet ikke ble videreført etter 2009. Man bør i større grad enn ved pilotprosjektene sikre opplæring, veiledning, koordinering og relevant kompetanse blant gruppelederne, herunder både barne- og voksenpsykiatrisk kompetanse. Både det økonomiske og det faglige ressursaspektet krever et mer forpliktende samarbeid mellom kommune og spesialhelsetjeneste.

Den andre faktoren som er kritisk for at gruppene skal fungere er innholdet. Man bør her ha et sett av aktiviteter å velge imellom som kan tilpasses den enkelte gruppes særegenheter (antall, heterogenitet, graden av foreldresamarbeid), i stedet for et fast oppsett. Man bør unngå skolelignende aktiviteter. På forhånd må man avklare lese- og skriveferdighetene til barna. Fysiske aktiviteter var vellykket.

Til sist er ikke minst gruppenes sammensetning og roller avgjørende. Evalueringene av pilotprosjektet viste at målgruppen må presiseres enda bedre for å få en homogen gruppe, især når det gjelder graden av foreldresamarbeid. At foreldrene anerkjenner sine problem og gir barna tillatelse til å snakke om sin situasjon i gruppa er meget viktig. Videre må rollefordelingen mellom barn, foreldre, representanter med oppveksterfaring og prosjektledere være klarlagt på forhånd.

Det er som nevnt ikke gjennomført noen ekstern evaluering av SMIL-gruppene. Det er imidlertid gjennomført evalueringer av andre lignende gruppetilbud for barn med psykopedagogisk tilsnitt. Innsiktene fra disse er derfor høyst relevante når SMIL-tilbudet skal evalueres.

2.4 Evalueringens mål

Denne evalueringens overordnede mål er å bidra til mer kunnskap om hva som gir gode og virksomme gruppetiltak til barn av psykisk syke/rusavhengige. Evalueringens problemstillinger knyttes til to hovedmål:

- I) Å undersøke organisering, implementering, struktur og kostnader av SMIL-tilbudet.
- II) Å undersøke målgruppen (barn og unge) sitt utbytte, herunder virkning og opplevelse, av SMIL-gruppene.

3 Metode

Evalueringen av prosjekt SMIL er todelt. Delprosjekt A tar for seg SMIL-gruppenes utvikling og organisering, kostnader og om tilbudet har truffet den ønskede målgruppen. Delprosjekt B undersøker målgruppens utbytte av deltakelse i SMIL-gruppene.

3.1 Gjennomføring av delprosjekt A

I delprosjekt A kontaktet vi først sentrale personer innen forskning på, og implementering av, psyko-pedagogiske grupper for barn og unge som har foreldre med psykiske eller rusrelaterte vansker. For å skaffe bedre oversikt over hvilke LMS som har holdt eller holder SMIL-grupper, kontaktet vi samtlige LMS'er i spesialisthelsetjenesten på epost med spørsmål om de hadde hatt eller hadde SMIL-tilbud i sitt område, eller om de visste om kommuner i deres område arrangerte SMIL-grupper, og hvem som eventuelt stod/står ansvarlig for prosjektene. Av de LMS'ene som vi videre kontaktet var det kun LMS'er som enten hadde deltatt i pilotprosjektet eller fått implementeringsmidler som hadde drevet eller drev gruppetilbud. Kun AHUS hadde spredd tilbudet i særlig grad til nye områder. Det er noe uklart i hvor stor grad de ulike LMS'ene aktivt har forsøkt å få til spredning av SMIL-tilbudet til nye områder.

Vi valgte å gjennomføre datainnsamlingen i delprosjekt A ved hjelp av telefon- og personlig intervju med de LMS'ene som hadde holdt ett eller flere SMIL tilbud i perioden 2009-2013, noe som medførte mer utfyllende informasjon enn det et spørreskjema ville gitt⁵. Evalueringen er derfor bredere enn bare å omfatte de enkeltgruppene som fikk implementeringsmidler. I tillegg gjennomførte vi telefonintervju med personer som har stått sentralt i utformingen av SMIL og personer i noen av enkeltkommunene som hadde arrangert SMIL.⁶ Denne informasjonen ble supplert med informasjon fra interne evalueringsrapporter fra de SMIL-arrangørene som hadde dette og som tillot at vi kunne bruke de. Data fra intervjuene i delprosjekt A ble også brukt i evalueringen av deltakernes utbytte av deltakelse på SMIL-grupper.

Delprosjekt A gir et overordnet bilde av implementeringen av prosjekt SMIL. Evalueringen fokuserer på de viktigste fellestrekkene, og ikke på enkelte steders særegne utfordringer. Mengden informasjon våre informanter har hatt om tilbudet, vår tilgang til interne evalueringsrapporter og annen tilgjengelig informasjon på nett har vært retningsgivende for datagrunnlaget i denne delen. Især viste kostnads-aspektet seg å være dokumentert i svært varierende grad. Med ett unntak fikk vi tilfredsstillende, og i de fleste tilfellene, fylldig informasjon fra alle LMS som hadde holdt SMIL-grupper.

⁵ Vi hadde planlagt å gjennomføre kartleggingen av det enkelte SMIL-prosjekt i form av et standardisert spørreskjema som skulle sendes til SMIL-deltagende institusjoner via epost. Dette viste seg imidlertid ikke hensiktsmessig, da en del spørsmål krevde mer utfyllende informasjon enn det som enkelt kan fås gjennom et spørreskjema.

⁶ En særskilt takk til Eli Valås og Per Øyvind Lindgren som har tatt seg tid til gjentatte forespørsler fra oss.

3.2 Gjennomføring av delprosjekt B

I delprosjekt B undersøkes målgruppens utbytte av deltakelse i SMIL-gruppene. En evaluering som ser på opplevelse bør være kvalitativ av karakter, og det ble valgt å gjøre dybdeintervju der informantene kunne sette sine egne ord på opplevelsen av tilbudet. Datagrunnlaget i delprosjekt B består av intervjuer med totalt 10 barn/ungdom og foreldre fordelt på to steder i to ulike RHF, og fordelt på tre SMIL-grupper. Det ble gjort dybdeintervju med tre barn i alderen 10 til 13 år på nylig avsluttede SMIL-grupper, samt tre intervju med foreldre til de samme barna. Videre intervjuet vi fire ungdommer på 15 år som hadde deltatt på SMIL-grupper en tid tilbake. Disse var 13-14 år når de deltok på SMIL. En viktig årsak til at vi ønsket å inkludere ungdommene i gruppen av informanter var at det ga oss mer utfyllende informasjon om sin opplevelse i SMIL enn barna i alderen 10-12 år ga. I stor grad samsvarte informasjonen fra ungdommene med det de yngre barna sa, men utdypet i tillegg de ulike temaene som ble tatt opp. Barne- og ungdomsinformantene hadde primært blitt rekruttert gjennom skolehelsetjenesten, gjerne etter samtaler med helsesøster, eller gjennom barne- og familietjenesten i kommunen. Kun en var blitt rekruttert gjennom spesialisthelsetjenesten.

Sentralt i SMIL-tilbudet er erfaringsperspektivet. For å få data på dette perspektivet, intervjuet vi tre brukere. En av disse hadde selv deltatt på et liknende opplegg i en SMIL-gruppe. De to andre var voksne med brukererfaring som hadde en rolle som gruppeleder, men var rekruttert i kraft av å være brukerrepresentant. I tillegg intervjuet vi en person med brukererfaring som deltok som gruppeleder i kraft av sin fagbakgrunn. Med unntak av ett telefonintervju ble de øvrige intervjuene i del B foretatt ansikt til ansikt. Intervjuene fulgte en intervjuguide som til en viss grad bygger på intervjuguider fra tidligere evalueringer av liknende tilbud for barn av foreldre med psykiske og / eller rusrelaterte vansker (Frigstad og Ytterhus 2008; Halså og Aubert 2009; Svendsen 2004)⁷.

I delprosjekt B utgjør datagrunnlaget henholdsvis barn og unges, foreldres og brukerrepresentanters opplevelse og utbytte av gruppetilbudet. Datagrunnlaget gir ikke grunnlag for analyser av effekt hos deltakerne i snever forstand. Det foreligger ingen data som kan brukes som normtall eller annen data for en før- og etterevaluering, eventuelt for sammenligning med andre lignende tilbud. Ifølge Torvik og Rognmo (2011) oppstår psykiske lidelser hos barn i mange tilfeller senere enn foreldrenes lidelser finner sted, noe som gjør det vanskelig og på det nåværende tidspunkt å evaluere eventuelle senvirkninger og fravær av slike for deltakere på SMIL. SMIL er et forebyggende tilbud, og noen mål når det gjelder effekter av gruppedeltakelse er dermed også langsiktige, og kan først komme til syne når barna har blitt voksne.

3.3 Individuelle intervju

Ved individuelle intervjuer anses det generelt som viktig å benytte en fleksibel design i forhold til både form, tid og sted for intervju og evt. bruk av båndopptak (Kristiansen og Krogstrup 1999). Vi gjennomførte de fleste intervjuene på det stedet der gruppetilbudet ble gjennomført og båndopptaker ble benyttet for å sikre at data ikke gikk tapt. Dette ble avklart på forhånd og informantene hadde også undertegnet en sam-

⁷ Takk til Tormod Rimehaug for gode innspill på intervjuguidene.

tykkeerklæring før intervjuet. Intervjuene som ble tatt opp ble transkribert for å lette analysearbeidet. Dette gjaldt ikke intervjuene av arrangørene av SMIL-tilbudet.

3.3.1 Intervju med barn og unge om sensitive tema

I en samtale mellom en voksen og et barn er det vanligvis den voksne som forklarer eller informerer. I en samtale med et barn som har vært utsatt for omsorgssvikt e.l. er det barnet som vet mest, og derfor skal barnets perspektiv også dominere samtalen. Langballe (2011) anbefaler derfor den dialogiske samtalen (DCM) der formålet er en samtale der "barnet blir anerkjent i samtalen, og får muligheter til å fortelle mest mulig fritt og spontant om sine egne erfaringer og opplevelser" (ibid:5). Den voksne bør bestrebe seg på færrest mulig og åpne spørsmål og en dialogisk fremgangsmåte der barnet står i sentrum slik at barnet føler at den voksne synes det er verdt å lytte til. De fysiske rammene for intervjuet; de ulike fasene av intervjuene med hver sine spesifikke spørsmålsformuleringer; og utdyping av sentrale tema er viktige elementer i DCM. I forberedelsene er det viktig å kjenne etter hva slags følelser og tanker du har. Dette vil hjelpe til å holde fokus og vise barnet respekt uansett utfall (din egen reaksjon, konsekvenser for barnet). Man bør være tydelig overfor barnet om at man ønsker å snakke med vedkommende og si klart hva samtalen gjelder. Når samtalen begynner, bør man starte med å skape kontakt. Generelt bør man stille færrest mulig spørsmål og ha åpne spørsmål hovedsakelig uten forutsetninger. Det er viktig å lytte til de temaene barnet har å fortelle. Det er ikke alltid det du forventet. Hvis man stiller et dårlig formulert spørsmål kan man rette det opp ved eks. å si "der sa jeg det på en litt vanskelig måte". Denne type metakommunikasjon kan også være nyttig hvis barnet viser tretthet "Du synes kanskje jeg maser, men jeg må bare spørre deg om en ting til" (ibid:14). Denne type kommunikasjon kan være nyttig for å lime sammen en samtale eller reparere dialogen.

I de tilfellene informantene er mindreårige barn er faren for såkalt "recall bias" der man husker og derfor vektlegger ting fra gruppene ulikt forhøyet (Friedman 2002). Dette er imidlertid noe det ikke vil være mulig å korrigere for, men en gjennomarbeidet intervjuguide og intervju med deltakere i pågående eller nylig avsluttede grupper reduserer faren for dette. Denne type problemstillinger er uansett noe man må ta høyde for i analyseringen og tolkningen av resultatene.

3.4 Etsiske hensyn

Rent juridisk har umyndige personer i utgangspunktet ikke samtykkekompetanse. Dette betyr at deres foresatte må samtykke for dem, for deretter at den umyndige gir sin tilslutning eller motsetter seg deltakelse. Når den foresatte har gitt sitt samtykke, er det i realiteten ikke noen nedre aldersgrense for forskningsdeltakelse, så lenge deltakelse er informert og andre nødvendige hensyn er tatt. Imidlertid avhenger samtykkekompetanse av barnets kognitive utvikling. Det kan dermed argumenteres for at "Avhengig av hva prosjektet omhandler, kan barn ned til 12 år samtykke på egne vegne uten at foreldrene (nødvendigvis) informeres" (Backe-Hansen 2009). Ser man på forskning på problemstillinger som involverer barn og unge som et rettighetsspørsmål, så styrkes argumentet om at barn har rett til å delta i forskning. Videre kan deltakelse i forskning styrke følelsen av egenkompetansen ved at barnet føler at noen voksne synes deres synspunkt er viktige. Som Backe-Hansen (2009) sier "Når barn og unge spørres om sitt syn på medvirkning, er de vanligvis nokså unisone på at de ønsker å få sagt sitt, å bli hørt, selv om de godt skjønner at de ikke

kan bestemme" (ibid). I vårt tilfelle sa alle de intervjuede ungdommene at de syntes det var interessant og godt å kunne bidra til evalueringen.

Barna vi intervjuet var ikke yngre enn 10 år og noen av ungdommen var 15. For ungdommene kan det dermed argumenteres for at de har selvstendig samtykkekompetanse og her valgte vi å be om deres samtykke. For barna under 15 år har vi valgt å først innhente samtykke fra en av barnets foresatte før vi fikk barnets samtykke til intervju. For det første, så er enkelte av barna under 12 år og de kan derfor uansett ikke sies å ha samtykkekompetanse. For det andre, og viktigere, så er psykiske og rusrelaterte problemer hos foreldre et meget ømtålig tema hvor barn på en og samme tid føler sterk lojalitet til foreldrene sine, samtidig som deres stemme bør høres i forskningen. For å unngå at vi forsterker en eventuell følelse barna måtte ha av å "utlevere" foreldrene sine, har vi valgt å hente inn samtykke av foreldrene i samtlig av intervjuene.

Å intervju barn som har en vanskelig oppvekst er imidlertid ikke uproblematisk. Hvis det avdekkes nye hjelpebehov kan det argumenteres for at forskere har plikt til å veilede eller informere barnet om hvor det skal henvende seg. Slike behov ble ikke avdekket i denne evalueringen.

Når det gjelder konfidensialitet, så har vi fulgt normale prosedyrer for å sikre at den informasjonen barnet gir ikke kan spores tilbake til det. Vi har søkt å sikre informantene våre i delprosjekt B full anonymitet ved å unngå å nevne hvilke av SMIL-tilbudene vi har evaluert, ta bort opplysninger som er såpass spesielle at de kan lede til gjenkjenning og ved å gi enkelte av informantene våre pseudonym.

I tillegg har vi i samtykkebrevet til foreldrene informert om at hvis det skulle bli avdekket aspekt der vi som forskere er meldepliktige, så kommer vi til å si ifra til rette instans. Dette er for å redusere faren for at barnet lider ekstra last ved eventuell melding til barnevernet e.l. (se også Backe-Hansen 2009).

Som påkrevd i intervju på helserelaterte tema ble søknad sendt til Regional Komite for Medisinsk og Helsefaglig Forskningsetikk (heretter REK) for Midt-Norge. Melding ble også sendt til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD). REK anså ikke prosjektet for å være meldepliktig. Svar fra REK ligger i vedlegg 5.

Besvarelsen av de ulike problemstillingene gjøres fortløpende. Rekkefølgen er noe ulik fra tilbudet, men samtlige problemstillinger er forsøkt besvart under. Det er imidlertid ikke mulig å oppdrive like nøyaktig eller fylldig informasjon på alle punktene. Det er især utfordrende å gi et presist anslag av ressursbruk på SMIL-grupper.

4 Resultater fra evaluering av organisering og ressursbruk (delprosj A)

4.1 Fordelingen av SMIL-tilbud

Tabellen under viser at alle fire helseregioner har eller har hatt SMIL-grupper. De foretakene som har (+) eller har hatt (-) grupper er: Oslo Universitetssykehus (-); AHUS (+); Sørlandet Sykehus hovedsakelig gjennom ABUP (+) og henholdsvis i Lister, Kristiansand og Arendal; Helse Fonna på Karmøy (-); St. Olavs Hospital (+); Helgelandssykehuset ved Mo i Rana (-); UNN Harstad (+) og UNN Narvik (+). I tillegg har Diakonhjemmet Sykehus jevnlig grupper. Tiltaket ser ut til å ha slått rot på de fleste stedene det har blitt introdusert, dog med tre unntak. Helse Fonnas grupper på Karmøy under Helse Vest RHF ble ikke videreført. I dette tilfellet hadde Karmøy kommune allerede erfaring med gjennomføring av grupper etter CU2-standard. Etter en gangs gjennomføring av SMIL-gruppe besluttet de derfor å fortsette med det mindre ressurskrevende CU2-baserte opplegget, men i lys av erfaringer fra SMIL-gruppen også å ta med brukerrepresentanter på dette opplegget. Helgelandssykehusets pilotprosjekt i Rana kommune ble heller ikke videreført. Dette skyldes dels manglende tjensteavtaler mellom kommunen og spesialisthelsetjenesten på tidspunktet pilotgruppen ble holdt (2008-09) med påfølgende uklarhet om hvem som skulle dekke kostnadene ved grupper.⁸ Tilbudet viste seg også å være mer ressurskrevende enn forutsatt, især når det gjelder grunnarbeidet med rekruttering og lignende. At nøkkelpersoner byttet jobb og et lite fagmiljø bidro også til at mange linker til SMIL-tilbudet ble borte. Ved OUS ble SMIL-tilbudet ikke videreført grunnet kapasitetsproblemer i avdelingen som skulle ta over SMIL-gruppene etter implementeringsrunden. Dette var til tross for at det ble besluttet videreføring av tilbudet. I Lister⁹ har SMIL-tilbudet tidligere vært en del av det faste tilbudet i kommunene, men har nå falt litt ut igjen. Selv om det fortsatt holdes grupper her, er det derfor allikevel litt uklart om gruppene skal betraktes som en del av kommunenes/DPSens faste tilbud. I de områdene SMIL holdes fortsatt, understrekes viktigheten av forankring i de enhetene som dekker kostnadene.

4.2 Demografiske, geografiske og organisasjonsmessige forhold i gjennomføring av SMIL-grupper i ulike deler av landet

Flere av informantene påpekte at det ville være vanskelig å gjennomføre SMIL-grupper i områder med spredd bosetning. For det første, krever et gruppetilbud at man samles fysisk på ett sted, noe som betyr at deltakerne må transporteres dit gruppene holdes. Dette kan man ikke nødvendigvis regne med at foreldre med psykiske eller rusrelaterte vansker vil kunne gjøre, og enkelte grupper hadde måttet organisere skyss for deltagende barn.¹⁰ Dette kan i seg selv være et hinder for SMIL-grupper. I Mo ble de lange avstandene innad i kommunen pekt på som en utfordring for å få transportert barn til og fra gruppemøtene, men for de andre kommunene har dette enten blitt løst ved at SMIL-arrangørene ordner transport eller at transport

⁸ Se for øvrig internevalueringen av SMILs pilotfase (NK LMS 2012).

⁹ Det har vært gjennomført grupper i henholdsvis Farsund/Lyngdal og Flekkefjord/Kvinesdal flere ganger, mens Hægebostad og Sirdal har fått tilbud om men hittil ikke deltatt i grupper.

¹⁰ Andre steder ble dette planlagt, men det viste seg ikke nødvendig.

ikke har blitt sett på som et problem. Da SMIL-grupper gjerne arrangeres etter skoletid, er man ekstra sårbar for lange avstander da barna gjerne er slitne, tidspunktet kan kollidere med andre fritidsaktiviteter og det kan ødelegge middagsrutiner. En del av gruppene serverte middag fast på møtene og mente at dette var viktig for å få god konsentrasjon og humør på deltakerne. Dette vil ofte innebære høyere direkte-kostnader enn det SMIL-guiden tar høyde for.¹¹

SMIL har vært mer vanlig i større kommuner og det har ikke blitt tilbudt i kommuner med under 9000 innbygger, og her har tilbudet omfattet mer enn en kommune. Lister-kommunene samt AHUS' tilbud i Aurskog-Høland er unntaket når det gjelder SMIL-tilbud i mer rurale strøk. På Lister har det blitt gjennomført to separate gruppetilbud i hhv. Farsund/Lyngdal og Flekkefjord/Kvinesdal kommuner. Dette er imidlertid par av kommuner der avstanden i reisetid ikke er mer enn ca. 20 minutter fra kommunesentrum til kommunesentrum og hvert par av kommuner har 16000 eller flere innbyggere, noe som er godt over medianstørrelsen på norske kommuner (i underkant av 5000 innbyggere). Den minste kommunen som alene har eller har hatt SMIL-grupper er Aurskog-Høland med 15000 innbyggere. I et par av kommunene med SMIL-grupper hadde barn fra tilgrensende kommuner blitt inkludert i en vertskommunes SMIL-opplegg.

Informanter fra Listerregionen påpekte imidlertid at interkommunalt samarbeid med SMIL-grupper kunne være krevende både administrativt og ressursmessig, bl.a. fordi det kan være uklarhet om fordelingen av utgifter kommunene imellom, men at fleksible kommunalt ansatte hadde gjort det mulig. Organisatoriske forhold som kommunesamarbeid kan derfor i enkelte tilfeller være med på å gjøre det mulig å gjennomføre SMIL-grupper i kommuner med mindre befolkningsgrunnlag.

Videre pekte en informant på at få potensielle deltakere i seg selv ikke nødvendigvis er problemet – det finnes dessverre mer enn nok av familier i målgruppen også på mindre steder – det er heller det å ha en stabil og kompetent stab til å drifte tilbudet som er utfordrende (jfr. Blant annet Mo i Rana). Fagkompetanse og samhandling mellom etater ble vektlagt som viktig, ikke minst samarbeidet mellom psykisk helsevern for hhv. barn/unge og voksne. Det ble i intervjuene derfor pekt på utfordringer med små fagmiljø på mindre steder, især når disse er langt unna større sykehus. I småkommuner kan det være kun en fagperson som har alt psykiatrisk ansvar og det blir fort for lite eller sårbart når man skal arrangere ett tilbud over SMIL-lesten. I Narvik anså UNN Narvik at det var problematisk å samarbeide med Narvik kommune da kommunen ikke hadde ressurser, og valgte derfor å stå for driften av grupper alene. Derfor antok UNN Narvik at det var enda mindre aktuelt at omkringliggende kommuner, som er gjennomgående mindre, kunne bidra aktivt med gruppeledere og lignende. Dette betød ikke at enkeltfamilier fra nabokommuner var utelukket. Middels store kommuner kan også klare å organisere SMIL-grupper helt fint. LMS UNN Harstad påpekte fordelene med at Harstad kommunes helsesektor var organisert etter enhetsmodellen, slik at den i betydelig grad speilet organiseringen i spesialisthelsetjenesten, noe som er formålstjenlig i samhandling mellom disse to nivåene.

¹¹ AHUS' gruppe i Aurskog-Høland holder sine samlinger i lokalene til en VGS med kokkelinje og får slik tilgang på gratis middagsmat.

En annen faktor som kan spille inn på gjennomførbarheten av grupper i spredtbygde områder er at deltagelse i et tilbud på tabubelagte områder fort kan bli veldig synlig i et lite lokalsamfunn. Enkelte informanter hadde opplevd at SMIL-tilbudet ble møtt med skepsis og uttalte at det på mindre steder var ekstra vanskelig å forsvinne i mengden. I hvilken grad dette er tilfelle er vanskelig å måle, da det i meget begrenset grad har vært gjennomført SMIL-grupper på mindre steder, men noen av problemene pilotgruppen i Mo støtte på kan tyde på at denne problemstillingen er relevant (se Bratli & Østberg, 2012).

De ovennevnte faktorene betyr imidlertid ikke at SMIL-grupper umulig lar seg gjennomføre etter dagens modell i områder som enten ligger langt unna større byer eller ikke har annet fagmiljø fra spesialisthelsetjenesten i nærheten. Det er verdt å merke seg at SMIL-grupper i dag holdes kun i de områdene der det var LMS'er som søkte om implementeringsmidler. Blant de kommunene som da ble involvert var det ingen småkommuner. Den eneste nye kommunen som har kommet til er Aurskog-Høland, som med 15000 innbyggere er en interessant case, men kommunen kan ikke sies å være tynt befolket og ligge veldig avsides til. Er det da vanskelig å få til SMIL-gruppe i en landkommune? Grunnet at utvalget av kommuner som har drevet SMIL-grupper består av middels store eller store kommuner, men der samtlige med ett unntak (Aurskog-Høland) søkte om implementeringsmidler, så er dette et spørsmål det er vanskelig å svare klart på.

En indikasjon på at det kan være mulig å gjennomføre SMIL-grupper i mer grisgrendte strøk er BAPP-tilbudet¹² i Midt-Norge som har samme målgruppe som SMIL. BAPP har lyktes i å etablere seg i en rekke kommuner også utenom kommuner med sykehus. BAPP har imidlertid holdt på siden 1996 som er betydelig lengre enn SMIL, men her er gruppene på 4 barn og har ikke brukerinvolvering på samme måte som SMIL¹³. En klar anbefaling med tanke på etablering av SMIL-grupper i mindre tettbygde strøk vil være å trekke på lærdommer fra BAPP-prosjektet når det gjelder spredning.

4.3 Antall deltakere og fullføringsgrad

Et konservativt estimat av antall barn og ungdom som har deltatt på SMIL grupper er 275-285 barn/unge per 1.9.2013. Et par av LMS'ene kunne ikke gi nøyaktig anslag på antall deltakere, så her er det gjennomsnittet arrangøren oppga benyttet. I de aller fleste tilfeller kommer barna fra ulike familier, men i noen av gruppene har søsken deltatt. Frafallet fra gruppene beskrives gjennomgående som meget lavt, og i underkant av ett barn faller i snitt av fra hver gruppe. Her er det imidlertid litt variasjon (se for øvrig tabell under). Et godt forarbeid med familien til de deltakende barna trekkes fram av mange som en viktig faktor for å forhindre frafall. Oppmøtet er gjennomgående godt, men lider litt under at SMIL-gruppene holdes på ettermiddags- og kveldstid, og dermed konkurrerer med andre fritidstilbud.

¹² BAPP står for Barn av foreldre med avhengighets- og psykiske problemer. Prosjektet bygger på Trimbo's Institute i Utrecht, Nederland sitt opplegg for forebygging av psykisk sykdom.

¹³ Se for øvrig informasjon om BAPP generelt og <http://www.ntnu.no/rkbu/bapp-omrader> for en oversikt over hvilke kommuner som tilbyr BAPP-grupper.

Tabell 1. Oversikt over tidligere og eksisterende SMIL-tilbud (høst 2013 ikke inkl).

LMS (RHF)	Område	Periode (Pilot)	Gruppe/ barn/ frafall	Ganger m/bruker-representant	Fast	Spredning
Helgelands-sykehuset Mo (Nord)	Rana	2008-09 (P)	1 gruppe/7 barn/ 0 frafall	1 av 9 ganger	Nei	Nei
Diakonhjemmet Sykehus/ DPS Vinderen (Sør-Øst)	Oslo (Ullern, Vestre Aker og Frogner)	2009(P) -2014	8 grupper/ 50-55 barn/ frafall uklart	11 av 14 ganger	Ja	Nei*
OUS/Oslo	Oslo	2011	1 gruppe/ 8 barn/ 1 frafall	uklart	Nei	Nei
UNN Narvik (Nord)	Narvik/ Nord	2011-	2 grupper/ uklart ant barn og frafall	uklart	Ja	Nei
St Olavs/Nidaros DPS (Midt)	Østbyen, Lerkendal	2011-	2 grupper/ 14 barn/ 1 frafall	12 av 14 ganger	Ja	Delvis
AHUS (Sør-Øst)	Grorud – Stovner	2011-	6 grupper/ 48 barn/ ca. 5-6	4 av 14 ganger	Ja	Ja
AHUS (Sør-Øst)	Alna	2012	4 grupper/ 32 barn/ ca. 3-4	4 av 14 ganger	Ja	Nei
AHUS (Sør-Øst)	Aurskog – Høland	2012	3 grupper/ 24/ ca. 2-3	4 av 14 ganger	Ja	Nei
UNN Harstad (Nord)	Harstad	2012	1 gruppe/ 5 barn/ 0 frafall	10 av 10 ganger	Ja	Nei
Sørlandet S. HF/ Kristiansand kommune, avd. Sentrum (Sør-Øst)	Kristiansand (ungdom)	2012-2013	2 grupper/ 21 barn/ 1 frafall	10 av 10 ganger	Ja	Nei
Sørlandet S. HF/ Kristiansand kommune, avd Vågsbygd (Sør-Øst)	Kristiansand (barn)	2012-2013	2 grupper/ 16 barn/ 0 frafall	10/10	Ja	Nei
Sørlandet S. HF/ Lister/ Farsund/ Kvinesdal I kommuner (Sør-Øst)	Flekkefjord/ Kvinesdal (barn og ungdom)	2011-2012	2 grupper/ 18 barn/ frafall uklart	Samtlige	Nei (har vært)	Ja
Sørlandet S. HF/ Lister/ Flekkefjord kommune (Sør-Øst)	Farsund/ Lyngdal (barn og ungdom)	2011-2012	2 grupper/ 12 barn/ frafall uklart	Uklart	Nei (har vært)	Ja

LMS (RHF)	Område	Periode (Pilot)	Gruppe/ barn/ frafall	Ganger m/bruker-representant	Fast	Spredning
Farsund og Lyngdal (uten DPS)	Farsund og Lyngdal	uklart	1 gruppe/ antall barn uklart/ frafall uklart	Uklart	Uklart	Uklart
Sørlandet S. HF/ ABUP/ Grimstad kommune (Sør-Øst)	Grimstad	2012	1 gruppe/ 5 barn/ 0 frafall	4 av 5 ganger	Ja	Nei
Helse Fonna/Karmøy kommune (Vest)	Karmøy	2011	1 gruppe/ 5 barn/ 0 frafall	5 av 10 ganger	Nei ⁺	Nei

*Karmøy kommune har siden 2007 gjennomført et opplegg nært opp til CU2-malen. Dette videreføres nå, men med brukermedvirkning etter erfaring med dette i SMIL-gruppen i 2011.

4.4 Målgruppen – når man ut til denne? - barn og unge med deres foreldre og nærstående omsorgspersoner

4.4.1 SMIL og målgruppen

SMIL prosjektets opprinnelige målgruppe er barn av foreldre med psykiske lidelser og/eller rusproblemer i alderen 8-12 år. De ulike SMIL-gruppene forholdt seg til denne målgruppen i varierende grad. Flere av informantene syntes eller fant etterhvert ut at aldersspennet 8-12 år var for stort, og etterstrebet derfor grupper der aldersforskjellene var mindre, mens andre grupper omfattet hele aldersspennet 8-12 år. En siste arrangør delte en gruppe opp i to etter alder av og til i forløpet. En erfaring et par av stedene gjorde seg var at barna i det aller nederste alderssjiktet var dårligere til å sitte i ro og prate om problemer enn forventet¹⁴. I ett tilfelle når man prøvde å si noe om ulike lidelser, var ikke barna store nok til å forstå det, selv om de skjønnte at foreldres adferd var avvikende. Et problem som et par informanter tok opp var ulik grad av modning og atferdsproblemer hos barn. Atferdsvansker kunne være vanskelige å håndtere i gruppene ved at noen barn kan fyke rundt og virke utilgjengelige og forstyrre gruppen, men allikevel få med seg andres opplevelse, mens andre barn deltar aktivt og er "miniterapeuter".

Til tross for enkelte utfordringer meldte de aller fleste gruppene om godt utbytte for deltagerne. Noen steder hadde det blitt arrangert grupper med deltakere kun fra ungdomstrinnet, noe som ifølge arrangørene fungerte bra.

Når det gjaldt foreldres diagnose – rus og/eller psykisk lidelse – holdt de fleste tilbudene seg til denne beskrivelsen og hadde barn både fra familier med psykiske lidelser og barn fra familier der minst en av foreldrene hadde rusproblemer. Mange av informantene oppga imidlertid at der det var rusproblemer var

¹⁴ En evalueringsrapport sier: «Etter erfaring fra første implementeringsgruppe, så tenker vi at SMIL- guiden er bedre tilpasset de litt eldre barna. Dette gjelder også bruk av KOR- skjema som vi velger å videreføre».

det også svært ofte psykiske problemer, enten som årsak til eller som følge av rusproblematikk. Noen grupper var snevret inn til enten bare rus¹⁵. Andre (men ikke alle) grupper opplevde at det var vanskeligere å få med barn fra rusfamilier enn fra familier der foreldre hadde psykiske problemer – antakelig da rusproblematikk er mer tabubelagt og ofte inngår i et kompleks av andre lidelser. I ett tilfelle hadde arrangørene opplevd tabu mot rus også hos ansatte i kommunehelsetjenesten. Dette var også noe en av brukerkonsulentene som vi intervjuet hadde erfart, dog i spesialisthelsetjenesten. Enkelte opplevde også at de ikke nådde ut til de aller mest ressursvake familiene. Barn fra splittede familier er klart overrepresentert i SMIL-gruppene, noe vi vil komme tilbake til i delen som diskuterer foreldresamarbeid. En viss grad av sosioøkonomisk marginalisering er også vanlig. Flere grupper med barn fra minoritetsfamilier opplevde derimot meget positive tilbakemeldinger fra foreldre. Multietniske grupper bød kun på trivielle problemer og foreldre med minoritetsbakgrunn opplevde å få en arena der de kunne snakke om egne problemer.

Selv om SMIL-gruppene er tiltenkt barn av foreldre med rus- og eller psykiske lidelser, anså flere av arrangørene også barn av foreldre med kroniske somatiske sykdommer som eksempelvis kreft eller multipel sklerose som såpass like den opprinnelige målgruppen at disse også ble inkludert i gruppen. Et par av gruppene oppga også at de måtte fire litt på inntakskravene for å kunne fylle opp gruppene. I flere av disse gruppene hadde imidlertid alle foreldre psykiske lidelser og/eller rusproblemer i tillegg til en eventuell somatisk hovedlidelse. Andre arrangører var imidlertid skeptiske til denne tilnærmingen, da de anså rus/psykiatriske lidelser for å være langt mer tabubelagt enn eks. kreft.

Det var også litt ulik praksis på om foreldre måtte være eller ha vært til behandling/ha en diagnose; om foreldrene måtte erkjenne egne rus/psykiske problemer men ikke måtte være til behandling; eller at det ikke var eksplisitte krav til foreldres diagnose eller selverkjennelse. I ett tilfelle bød foreldrenes manglende erkjennelse av egne problemer på problemer for gruppen, da barna ikke torde å åpne seg. Informanten mente dette kunne skyldes for lite dialog i rekrutteringsprosessen med familiene i forkant av gruppene.

SMIL-tilbudet er et forebyggende tiltak. Det var derfor ulik holdning mellom arrangørene til hvorvidt de anså det som var hensiktsmessig å ha med barn som selv hadde behov for behandling. I noen tilfeller ville barnet bli tatt ut av gruppa med den begrunnelse at det var uvisst hvorvidt et barn kunne få utbytte av tilbudet. I andre tilfeller ville barn med behandlingsbehov kunne fortsette i gruppa samtidig som det fikk annen type oppfølging i tillegg. Minst en av arrangørene hadde et tilbud der deltakerne på kort varsel kunne snakke på tomannshånd med gruppelederne rett før eller rett etter gruppesamlingene. Her var det imidlertid snakk om tenåringer som lettere kunne komme seg til og fra møtelokalene på egenhånd. Den samme arrangøren henvendte seg til barn/unge som selv hadde problemer, slik at de lettere kunne få aksept for deltakelse av foreldre/foresatte, noe de selv anså som en vellykket strategi. Det må tilføyes at deltakerne i disse gruppene nesten uten unntak kom fra familier der minst en av foreldrene hadde rus- og/eller psykiske problemer, slik at målgruppekravet til HoD må sies å være oppnådd. Problematikken

¹⁵ Dette skyldtes at kommunen ved oppstart av SMIL allerede hadde et gruppetilbud til barn av psykisk syke og at en rusgruppe ble sett på som et forsøk for å se om det var likt nok til å gjøres sammen med tilbudet til barn av psykisk syke.

rundt deltakelse i gruppetilbud av barn og unge som selv har behov for behandling vil vi komme tilbake til i delen som omhandler tilbakemeldinger fra kursdeltakerne selv.

4.4.2 Vurdering av rekrutteringsprosessen

Hvorvidt SMIL-gruppene treffer målgruppen som beskrevet av HoD avhenger delvis av hvordan rekrutteringen foregår. Det viste seg at det var stor variasjon mellom gruppetilbudene i hvem som rekrutterte/henviste barna til SMIL-grupper, noe som henger sammen med hvordan tilbudet har vært organisert. Det var i mindre grad forskjeller i hvordan prosessen etter henvisning foregikk.

Ved to av stedene det ble holdt grupper var voksenpsykiatrien i spesialisthelsetjenesten viktigste innfallspunkt til rekruttering, da barn av voksne i behandling ble fanget opp. På to steder var det omtrent lik fordeling mellom rekrutteringen fra spesialisthelsetjenesten og kommunale henvisere. På de andre syv stedene det ble holdt grupper, bidro spesialisthelsetjenesten i liten eller meget liten grad i rekrutteringen, noe flere av informantene uttrykte overraskelse over. Her var helsesøstre og familiesentrene i kommunene de viktigste rekrutteringsarenaene. Et sted skyldtes dette dels organiseringen av SMIL-grupper: deltakere i de kommunale barnegruppene ble rekruttert fra familiesentre, helsestasjon, skolehelsetjenester og barnevern, mens DPSet gjennomførte grupper med barn til voksne som var til i behandling i andrelinjetjenesten. At spesialisthelsetjenesten er såpass lite på banen når det gjelder rekruttering kan skyldes at dag til dag driften av gruppene ofte gjøres av personer ansatt i kommunen samt en koordinator ved det lokale LMS, noe som kan indikere at spesialisthelsetjenesten ikke alltid føler tilstrekkelig eierskap til SMIL (se for øvrig diskusjonen rundt organiseringen av tilbudet). Dette funnet er for øvrig i tråd med det Kallander, Brodal og Kibsgård (2011:107) fant for kommunale gruppetilbud for barn som pårørende i sin evaluering: det er helsesøstre som i hovedsak rekrutterer, mens spesialisthelsetjenesten bidrar i liten grad. Imidlertid fant de at spesialisthelsetjenesten rekrutterer mest til tilbud i spesialisthelsetjenesten. At ansatte i kommunene er de som rekrutterer mest til "hybriden" SMIL, kan tyde på at det er et betydelig potensiale for rekruttering hos ansatte i spesialisthelsetjenesten eksempelvis i BUP og VOP. Foreldre var i meget liten grad aktivt inne i bildet når det gjaldt å opprette kontakt rundt rekruttering. Dette er i kontrast til det Halså og Aubert (2009) fant i sin evaluering, der foreldre ble sett på som den viktigste rekrutteringsinstansen. Da målsetningen med SMIL-tilbudet er at det skal være mest mulig likt tilgjengelig for alle i målgruppen, er det vår vurdering at helsesøster som den viktigste innfallsporten til SMIL bør ses på som positivt da dette er et lavterskeltilbud for hele målgruppen – skolebarn – og her er det barnet som oppsøker, ikke foreldrene.

Det er en del variasjon om arrangørene synes det er vanskelig å fylle opp gruppene. Mens enkelte oppgir at det er vanskelig, har andre måttet avvise barn/ungdommer. Å ha lite problemer med rekrutteringen er i så måte litt i kontrast med de evalueringer av andre liknende tilbud har vist (Solberg 2003; Halså og Aubert 2009). Imidlertid oppgir samtlige at det er mye jobb med rekrutteringsfasen før selve gruppemøtene starter, og at mye tid går med til "markedsføring" av tilbudet i kommunen – en informant omtalte dette arbeidet som en "vanvittig signingsferd". En annen informant hadde sendt ut informasjon om SMIL kun på epost og mente at det var en grunn til at deres SMIL-gruppe hadde hatt mange barn av tungt syke foreldre som var til behandling i spesialisthelsetjenesten. Vedkommende oppga at å fortelle om SMIL-tilbudet muntlig ville vært bedre, da man i større grad ville fått kontakt med kommunehelsetjenesten og dermed også kunne nådd ut til barn som ikke hadde så syke foreldre. En annen vanskelig, og til tider

arbeidskrevende, del av jobben med rekrutteringen er å få foreldre til å akseptere at deres barn deltar på tilbudet, og dermed også anerkjenne at man ikke strekker helt til som forelder. Det er liten tvil om at rekrutteringen er en av de mest – kanskje den mest – arbeidskrevende oppgavene ved SMIL-gruppene. Gitt de tabu som eksisterer rund rus og psykiatri er dette ikke veldig overraskende. Det er også i tråd med funn gjort i tidligere evalueringer av lignende tilbud (Aubert og Halså 2009; Solberg 2003; Svendsen 2004).

Flere av informantene som har arrangert flere grupper understreker viktigheten av forutsigbarhet ved at det er faste grupper på faste tider av året, og at det er tydelig hva slags innhold gruppene har. Slik kan henvisere være sikre på at dette er et tiltak som til enhver tid tilbys til barn eller ungdom som måtte trenge det. En arrangør påpekte at dette var især viktig for å få til rekruttering fra spesialisthelsetjenesten for voksne. I ett tilfelle var det problematisk for barnevernet at de ikke kunne garantere barn plass i SMIL-grupper, og dermed følte at de ikke kunne henviser. Viktigheten av forutsigbarhet i tilbudet for rekrutteringen understrekes i SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011:9) og er noe som også Halså og Aubert (2009) peker på. Det at arrangører som har hatt flere grupper opplever mindre problemer og arbeid med rekrutteringen til gruppene, mens nyetablerte tiltak sliter med å rekruttere samsvarer helt med det Kallander, Brodal og Kibsgård (2011:7) fant i sin evaluering av tiltak for barn som pårørende. I likhet med det vi fant for et par grupper, fant også de at ved problemer med rekruttering kan det hende at arrangøren utvider inklusjonskriteriene til gruppen, for eksempel ved å inkludere somatiske sykdommer.

4.4.3 For- og etterarbeid

SMIL-guiden (2011:12) ".anbefaler inntil tre forsamtaler for å sikre at gruppetilbudet er egnet for barnet og familien". Som vi skal se senere i diskusjonen av SMIL-tilbudets effekt, kan noen tilbakemeldinger tyde på at en del grupper med fordel kan legge ned enda mer innsats i forarbeidet.

De aller fleste SMIL-gruppene gjennomførte minst en forsamtale med familien til de deltakende barna/ungdommene etter at henvisning var blitt gjort. I de tilfellene man gjennomførte to eller flere forsamtaler, var første forsamtale gjerne uten barnet til stede, men med en eller flere foresatte, henviser og gruppeleder. Slik kunne man avklare hva man kunne snakke om med barnet til stede. Ved neste forsamtale var dermed rammene for samtalen lagt. I de tilfellene hvor det kun var en forsamtale, ville dette ikke være mulig.

Forsamtalene er et arbeid som av samtlige informanter på arrangørsiden ble beskrevet som tidkrevende, men avgjørende for hvor vellykkete gruppene blir. Her ble gjerne selverkjennelse av foreldres lidelse tatt opp, vel og merke hvis den forelderen som hadde en lidelse var til stede. Videre var barns opplevelse av foreldres lidelse også ofte et tema i disse møtene. Hovedformålet med disse samtalene var stort sett det samme: først og fremst å danne seg et bilde av deltakerens og familiens motivasjon for deltakelse i SMIL. Slik vurderte arrangørene om barnet passet inn i et psykopedagogisk gruppetilbud og om barnet hadde motivasjon og foreldrene aksept for SMIL-opplegget. Passet barnet og familien inn, ble det gjort en innsats for å motivere foreldrene til deltakelse. Det ble også understreket at det å trygge foreldre som er nervøse for hva SMIL-tilbudet kan medføre også er essensielt i en forsamtale. Blant foreldre med psykiske lidelser eller rusproblematikk var problemet i størst grad frykt snarere enn aktiv motvilje mot deltakelse i SMIL. Psykisk syke personer kan være vare for ukjente personer, og ønsker at sykdommen skal forbli skjult. Videre er det et tabu der foreldre frykter for at deres sykdom skal påvirke barna deres. Rekrutteringsarbeidet

inkluderer derfor også ofte telefonsamtaler med foreldrene som er nervøse og må trygges. En informant sa også at foreldre kunne være redd for å miste barna hvis de deltok i SMIL, og at en tryggingssprosess der barnevernet, eller andre som foreldrene var trygge på var inkludert, kunne være nyttig. Å understreke taushetsplikten, klargjøre spillereglene og sikre samtykke er derfor noe flere av informantene våre understrekte som meget viktig å ha unnagjort før gruppene starter. Foreldres aksept i forsamtale, og at barnet er trygg på denne aksepten, inkludert hva man kan snakke om, er avgjørende for at barnet skal føle seg trygt nok til å åpne seg i gruppen. Til tross for skepsisen mange foreldre føler i forkant av SMIL-gruppene, er det veldig få foreldre som trekker seg når de først har kommet til forsamtale – et funn Solberg (2003) også gjør i sin evaluering av "Du er ikke den eneste". En informant understreket imidlertid at siden det kreves kun samtykke fra én forelder, så må man passe på å ikke skape ytterligere belastning ved at ikke-deltakende forelder er negativ, og at det dermed blir konflikt i et familieforhold som ofte er alt annet enn enkelt.

Gitt SMIL-tilbudets fokus på foreldrenes aktive deltakelse som del av tilbudet, er foreldres aksept sentralt også utover barnas trygghet i gruppen. I en gruppe som opplevde at enkelte av foreldrene ikke anerkjente at barna var med, og heller ikke var åpne om sin opplevelse, vurderte arrangøren tilbudet som mindre vellykket for de barna som ikke hadde foreldrenes klare aksept for deltakelse. I dette tilfellet konkluderte arrangøren med at de burde hatt flere forsamtaler, der den første var mellom henviser, behandler og foreldre, mens påfølgende samtale(r) også inkluderte barnet. Et gruppetilbud som hadde opplevd minimalt frafall og høyt oppmøte gjennomførte forsamtaler omtrent på denne måten, der henviser var med på første møte for å trygge foreldre og hva man kan snakke om når barnet er til stede på andre forsamtale). I andre forsamtale vet dermed barnet at det har lov fra foreldrene å snakke. Dette kunne dermed være første gang foreldrene hører om barnets opplevelse av foreldrenes sykdom.

I noen tilfeller blir barn henvist til et annet tilbud hvis arrangør ser at familien ikke er klar for det (manglende aksept etc.), eller at barnet trenger behandling framfor forebyggende arbeid. Dette skjer imidlertid ikke alltid. I ett tilfelle mente en av våre informanter at dette medførte mindre vellykkede SMIL-grupper og at det aktuelle barnet selv ikke har fått særlig utbytte av gruppen. I andre tilfeller hadde det ført til frafall fra gruppen. Det er imidlertid vanskelig å si at det er mangelen på aksept i seg selv som i noen tilfeller fører til mindre vellykkede grupper. Familien som barnet kommer fra kan ha vært så dysfunksjonell at aksept ikke ville ha hjulpet. Denne screeningen skjer som oftest hos familiesenter/helsesøster eller den instans som ellers ville ha henvist barnets familie til forsamtale, men i enkelte tilfeller også i forsamtalet.

Kun i noen få tilfeller valgte familier som møtte opp på forsamtale om SMIL-tilbud å avbryte, og dermed ikke sende sitt barn på SMIL. En utfordring ved å få anerkjennelse hos foreldrene er at det ofte er splittede familier som deltar, og det er ofte den friske forelderen som er mest delaktig i oppfølgingen av barnet. Da det i tillegg ofte er konflikt mellom foreldrene, kan det være vanskelig å få kontakt med begge foreldrene, noe som vil være best for barnets deltakelse. Selv om få av tilbudene av praktiske hensyn krever klarsignal fra begge foreldre/foresatte, er det liten tvil om at dette er å foretrekke. Det må understrekes at det ikke nødvendigvis er foreldres uvilje som fører til manglende involvering. Sykdomsgraden og dårlig dynamikk mellom foreldrene kan også være årsaken.

De fleste av SMIL-arrangørene tilbød også ettersamtaler med familiene. Ettersamtalene ble sett på som viktige både for å sikre en god avrundning av SMIL-gruppene, men også for å fange opp og drøfte eventuelle

oppfølgingsbehov med barnet/ungdommen og foreldrene. En arrangør så også for seg at gruppetilbudet ble avsluttet med en nettverksamtale der også personer utover familien selv deltar, eksempelvis kontaktlærer eller helsesøster. Andre oppfattet det som potensielt problematisk at man ikke hadde noe tilbud etter SMIL-gruppene. I Kristiansand har man for ungdommene løst dette med en leirsamling for deltakere på SMIL og liknende tilbud.¹⁶

Tidligere evalueringer av liknende tilbud som SMIL har pekt på at til tross for at deltakerne er tilfreds med tilbudet, så er det vanskelig å få rekruttert deltakere (Aubert og Halså 2009; Solberg 2003; Svendsen 2004). Blant våre informanter vurderes rekrutteringsprosessen av mange som meget ressurskrevende og mer ressurskrevende enn forutsett, men også viktig for kvaliteten på gruppene. Det er litt varierende i hvor stor grad informantene synes at det var vanskelig å oppnå kontakt med familier i målgruppen. Enkelte oppga at det kunne være vanskelig å fylle opp gruppene. Flere vektla heller at arbeidet fra kontakt var oppnådd til barnet og dets foreldre hadde akseptert deltakelse og det var åpenhet rundt foreldres situasjon, kunne være meget arbeidsom, mens det å oppnå kontakt eller få henvisninger med et tilstrekkelig antall barn ikke var så arbeidsomt. I de tilfeller man hadde problemer med foreldres erkjennelse av egen sykdom i forarbeidet, fikk man også ofte problemer med gruppen, da barna ikke ville åpne seg helt. Det er usikkert hvorfor våre informanter her gav litt avvikende svar fra de tidligere evalueringer har vist. En årsak det kan være nærliggende å peke på er at barn som pårørende har fått langt mer fokus enn tidligere, blant annet gjennom lovgivning. Videre, så har SMIL-tilbudet gått i flere omganger på de fleste stedene det nå holdes, slik at "signingsferden" ikke blir like krevende som ved oppstart av tilbudet. I så måte stemmer dette overens med Kallander, Brodal og Kibsgård sitt funn (2011:7) at nyetablerte eller "premature" tiltak for barn som pårørende har problemer med rekrutteringen, mens de SMIL-tilbudene som har gått noen runder har lettere for å få rekruttert deltakere.

4.5 Hjelpebehov og personvern

Det var i varierende grad blitt avdekket spesielle hjelpebehov eller bekymringer for barn mens de deltok i SMIL-gruppene. Som omtalt i beskrivelsen av rekrutteringsprosessen over, så ble barn som det viste seg hadde behov for behandling av og til heller sendt til individuell behandling i stedet for til SMIL-deltakelse. I noen tilfeller ble barn med pleiebehov også inkludert i SMIL-gruppene. I noen av gruppene ble det avdekket pleiebehov undervegs, men i disse tilfellene ble barnet/ungdommen henvist til behandling. Det ble i noen av gruppene avdekket bekymringer undervegs som ikke gikk på barnets helse. LMS Der det hadde vært manglende åpenhet og anerkjennelse fra foreldre/foresatte i rekrutteringsprosessen, kunne nye aspekt ved hjemmesituasjonen til barna dukke opp. Arrangørene av SMIL-grupper er som oftest personell som er omfattet av helsepersonelloven, og er derfor pliktige til å henvise ved behov.

Samarbeidet mellom kommune og ulike instanser i spesialisthelsetjenesten hadde i liten grad bydd på problemer når det gjaldt hensyn og informasjon om meldeplikt og henvisning til behandling. For det første var det vanlig på første SMIL-møte å fastsette regler som bl.a. innebar en moralsk taushetserklæring. Videre ble ikke innholdet i gruppene journalført. Tverretattlig samarbeid var i så måte ikke problematisk.

¹⁶ Se <http://abup.no/kick-off-og-da-emi-el-motte-statsraden/>.

Alle informantene opplyste om helsepersonells meldeplikt og at denne ville gjelde uansett om SMIL hadde vært tverretattlig eller ei.

4.6 Utvikling og organisering

SMIL-guiden legger opp til at SMIL-gruppene skal være i forankret i et samarbeid mellom kommune- og spesialisthelsetjeneste samt brukerorganisasjoner. SMIL-prosjekt er tenkt initiert fra Lærings- og mestrings-sentra (NK LMS) som tar kontakt med relevante kommuner og andre potensielle samarbeidspartnere. Her er det tenkt at deltakerne fra LMS har ansvaret for å lede samarbeidet, opplæring og koordinering; sikre at erfarings- og fagkompetanse sidestilles i hele tilbudet og "ha et særlig ansvar for de brukerrepresentanter som deltar" (ibid:10). Gruppeledere, enten fra LMS eller kommunen, står ansvarlige for den faglige kvaliteten i tilbudet. Det anbefales også å ha et kostnadsfritt veiledningsopplegg med eksempelvis psykologspesialist i BUP. Både gruppeledere og brukerrepresentanter bør promotere for og rekruttere til tilbudet i eget nettverk, være tilgjengelige underveis i prosjektet og å ha kjennskap til og informere om andre relevante tilbud for deltakerne. Alle tre instanser har ansvar for å delta i oppsummering og evaluering av tilbudet

4.6.1 Samarbeidspartnere i SMIL-tilbudet

I de intervjuede gruppene var det i det store og hele LMS og kommuner som var deltakere i gruppene, mens brukerorganisasjoner var fraværende i driften av de fleste av gruppene. Noen grupper hadde på et eller annet tidspunkt samarbeidet med brukerorganisasjoner på en eller annen måte. Det var i de aller fleste tilfellene LMS ved det lokale helseforetaket som tok kontakt med kommunene om å søke implementeringsmidler fra LMS. Dette skjedde noen ganger etter forespørsel fra LMS, mens andre var på utkikk etter et tilbud for barn som pårørende etter lovendringen i 2010. I flere av tilfellene hadde kommunene erfaring med å drive grupper for pårørende eller brukere. I to av tilfellene var det kun LMS som var involvert i SMIL-gruppene, men kun en av disse hadde nå SMIL implementert i fast drift. Her hadde kommunen takket nei grunnet kapasitetsproblemer, men LMS valgte å fortsette alene noe som skyldtes meget sterk forankring for SMIL-tilbudet i ledelsen. Flere LMS'er var i dialog med flere kommuner, men valgte å sette inn støtet overfor de kommunene som var mest interesserte og/eller hadde erfaring med gruppetilbud fra tidligere. I ett tilfelle måtte samarbeidet med kommunen skrinlegges, da den heller ønsket å fortsette med et liknende tilbud. I dette tilfellet fant det aktuelle LMS'et en annen interessert kommune der tilbudet nå er implementert. Flere av LMS'ene hadde også erfaring med psykopedagogiske gruppetilbud fra før SMIL ble etablert. I ett tilfelle hadde LMS bare vært inne i forbindelse med implementering i kommunen. I dette tilfellet hadde kommunen tatt mye av ansvaret med å arrangere og få implementert grupper i fast drift. Til tross for at LMS ikke hadde fungert etter hensikten, bl.a. grunnet frafall av veilederfunksjon, så hadde man fått etablert et fast tilbud. Nå var det kommunen som helt hadde overtatt, men de hadde fått LMS til å forplikte seg til å stille med veileder. Dette tilbudet hadde også god tilknytning til en brukerorganisasjon, men det ble ikke nevnt at dette var viktig for at tilbudet ble implementert i fast drift.

Selve søknaden om midler ble som oftest ledet av initiativtakerne ved LMS, men gjennomført i samarbeid med den/de aktuelle kommunen(e). I enkelte tilfeller strakk ikke implementeringsmidlene til, og da ble resultatet ofte et spleiselag mellom kommune og LMS. På fem av de elleve LMS'ene som arrangerte SMIL-

grupper var gruppelederne kommunalt ansatte, fire steder kom gruppelederne fra både LMS og kommunen og de to stedene der kun LMS var involvert kom gruppelederne naturlig nok fra LMS alene.

På spørsmål om hvem som stod faglig ansvarlig for SMIL-gruppene viste det seg at det for de fleste arrangørene var LMS som hadde tatt dette ansvaret, mens det i andre grupper ble sett på som et delt ansvar mellom LMS og kommune, men her var det ikke alltid helt avklart hvem som stod faglig ansvarlig. Kun i to tilfeller hadde kommunen klart det største faglige ansvaret. Selv om SMIL guiden legger opp til at gruppelederne har en viktig del av det faglige ansvaret og når flertallet av gruppelederne kom fra kommunenivået, kan det tyde på at det er gjengs oppfatning at det er LMS som står ansvarlig for å sikre den faglige kvaliteten. Dette kan skyldes at SMIL-tilbudet fortsatt er temmelig ferskt og at det derfor tar litt tid før kommunalt ansatte gruppeledere selv føler at de har nok kompetanse til å se på seg selv som fagansvarlige.

Når det gjelder veiledning for gruppeledere og brukerrepresentanter, så hadde de aller fleste gruppene et tilbud om dette i regi av det lokale LMS, og da gjerne med et bestemt antall veiledningstimer. Tilbakemeldingene fra informantene våre var at dette var et meget nyttig tilbud for de ansvarlige for den daglige driften av SMIL-grupper. Som diskusjonen av brukermedvirkning under viser, så er tilstedeværelsen av en ekstern veileder viktig for å avklare eventuelle uoverensstemmelser mellom fagpersonell og brukerrepresentanter. Andre problemer, som håndteringen av utagerende barn, var også nyttig å gjennomgå i veiledning. I ett av tilfellene der veilederavtalen med lokalt LMS falt sammen, fikk man erstattet dette med en erfaren person annenstedsfra. I et annet tilfelle var det tenkt at LMS skulle stille med veiledere, men det ble ikke gjennomført på grunn av at kommunen ikke så poenget med det, til tross for at det var en føring fra LMS om at det var LMS som skulle stille med det. Vi kan derfor avslutningsvis slutte oss til Halså og Auberts (2009:64) konklusjon om at det er viktig med "systematisk veiledning med tilbakemelding som grunnlag for videreutvikling og lokal tilpasning".

4.6.2 Kvaliteten på samarbeidet og hensiktsmessigheten ved deltakelse

Selv om samtlige informanter mente at et samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunalt nivå i prinsippet var hensiktsmessig, var det ikke alltid et tett samarbeid i praksis. I en gruppe hadde man hatt en prinsipiell diskusjon om hvor SMIL-tilbudet burde ligge og kommet fram til at det burde ligge på kommunalt nivå, siden forebyggende virksomhet hører til på kommunalt nivå. Et samarbeid med spesialisthelsetjenesten ble allikevel sett på som hensiktsmessig siden man også her har et pårørendeansvar. Andre trakk fram at selv om et samarbeid er hensiktsmessig bl.a. for at kommunene skal kunne diskutere vanskelige problemstillinger med fagekspertise, så ville muligens kommunene tatt mer ansvar selv og fått mer eierskap om de hadde vært autonome i å arrangere SMIL. Mangel på eierskap i kommunene hadde bl.a. medført at de ikke hadde rekruttert i like stor grad som ønsket. Likeledes påpekte en annen informant at etter samhandlingsreformen og nyere lovarbeid var det blitt mye lettere å få kommunene til å jobbe forebyggende. Et annet argument for at mer av arbeidet med SMIL-gruppene burde tilfalle kommunene var at man burde normalisere SMIL-grupper så mye som mulig ved å arrangere gruppene i nærmiljøet til barna. Videre fører utviklingen med stadig kortere liggetid i spesialisthelsetjenesten til at mer av oppfølgingen blir hos kommunen. Vedkommende mente derfor at spesialisthelsetjenestens rolle burde være en utvidet veilederfunksjon overfor kommunene, men at SMIL-tilbudet overveiende burde ligge hos kommunene.

Flere av informantene var godt fornøyd med at LMS hadde en slags koordinerende og veiledende funksjon, i hvert fall til kommunene hadde fått tilstrekkelig kompetanse og eierskap til SMIL.

En annen informant mente at med samhandlingsreformen ble samarbeid mye bedre belyst, noe som var positivt da barn/unge i målgruppen til SMIL finnes på både kommunalt og spesialisthelsetjenestenivå og at det derfor var veldig viktig å koordinere tjenestene a la det SMIL legger opp til. En informant som hadde opplevd problemer med hvor ansvaret for forebyggende arbeid skulle ligge oppga også at samhandlingsreformen hadde lettet jobben med å få med spesialisthelsetjenesten i forebyggende arbeid på tvers av nivå. Alt i alt oppgir de fleste informantene våre, dog med noen viktige unntak, at samarbeidet mellom ulike instanser har fungert greit om enn ikke knirkefritt. At tilbud til barn som pårørende kunne vært bedre koordinert mellom ulike instanser er et generelt trekk (se Kallander, Brodal og Kibsgård 2011:8).

SMIL-tilbudet ble av et par av gruppene sett på som et meget ressurskrevende tilbud sammenlignet med eksempelvis CU2-opplegget til organisasjonen Voksne for barn¹⁷. Især prosjektgruppens størrelse og møtevirksomhet der det til tider kunne være sterke meninger og uklare ansvarslinjer ble sett på som ressurskrevende å koordinere. Det at så mange personer deltok gjorde det krevende med mye møtevirksomhet for å oppnå en felles forståelse og plattform for tilbudet.

Diskusjonen rundt hvem som skulle betale for SMIL-tilbudet hvis man overskred opprinnelig budsjett, eller ved implementering i fast drift, ble av flere trukket fram som et vanskelig område som kompliserte samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen og enkelte ganger også internt i spesialisthelsetjenesten. En informant påpekte imidlertid at siden SMIL er pårørendejobbing, så kan det føres i pasientdatasystemet og dermed registreres som aktivitet. Forankring i ledelse ved den enkelte institusjon ble pekt på som viktig for å sikre at SMIL-grupper ble finansiert, og dermed at man kunne implementere tilbudet i fast drift. Enkelte påpekte at forankring i ledelsen i LMS, psykisk helsevern i spesialisthelsetjenesten og kommunens helsetjeneste til dels var avhengig av om enkeltpersoner var positivt innstilt eller ei, og om det allerede eksisterte tilbud man kunne bygge på, eller om disse ble sett på som konkurrerende. Det var allikevel en SMIL-gruppe som hadde blitt implementert i fast drift uten at kommunen var med på samarbeidet. I de tilfeller der en instans dekket brorparten av utgiftene, var forankring her avgjørende. Flere informanter påpekte at forankring krevde mye jobbing, og at gjennomføringen og fordelingen av utgifter og oppgaver mellom samarbeidspartene hadde et element av tilfeldighet over seg blant annet fordi gjennomføringen av tilbudet var så avhengig av enkeltpersoner. For å slippe stadig tautrekking om hvem som skulle dekke utgiftene til SMIL-grupper, og redusere vilkårligheten i at velviljen til SMIL-grupper kan være personavhengig, understreket flere av gruppene viktigheten av en formalisert avtale mellom de ulike partene. Viktigheten av å forankre tverretattlig og tverrfaglig samarbeid organisatorisk er også påpekt i tidligere evalueringer (Halsa og Aubert 2009).

I tre tilfeller ble ikke SMIL-tilbudet implementert i fast drift. På to steder skyldtes det uenigheter og omorganisering, inkludert at sentrale personer sluttet. Dels skyldtes det også kostnader på disse stedene mens på det siste stedet ble SMIL et prøveprosjekt, og man falt tilbake på et alternativt tilbud som var

¹⁷ Se <http://www.vfb.no/>.

mindre ressurskrevende også fordi samarbeidet ikke hadde fungert tilfredsstillende. I dette tilfellet valgte man imidlertid å videreføre SMIL-tilbudets praksis med en brukerrepresentant da dette hadde vist seg meget nyttig. Likeledes opplevde en annen arrangør ved et LMS at når samarbeidet skulle settes ut i praksis, så hadde kommunen et annet tilbud som nøkkelpersoner foretrakk. LMS'et fikk imidlertid startet opp og implementert SMIL-gruppe i en nabokommune. I et femte tilfelle, hvor det fortsatt er SMIL-grupper, ville ikke den aktuelle kommunen være med på samarbeidet av kapasitetsmessige problemer.

4.7 Utbytte for fagpersoner, liknende tilbud og nærmiljø

4.7.1 Økt kompetanse hos fagpersoner

Informantene i prosjektet mente selv at de hadde fått økt kompetanse gjennom deltakelsen i SMIL. Da noen av informantene hadde hatt det koordinerende ansvaret for gruppene, men selv ikke deltatt som gruppeledere, vektla de at de hadde økt sin kompetanse på å styre et prosjekt med mange involverte og mange meninger. I ett av utviklingsprosjektene var de involverte blitt langt mer oppmerksom på viktigheten av å avklare samarbeid, forventninger og forholdet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene på ledelsesnivå tidlig i prosessen. To av informantene oppga at gjennomføringen av SMIL i deres tilfelle hadde bedret samarbeidet og forståelsen for arbeidet som kommunen la ned på området, og generelt skapt større respekt på tvers av nivå. I så måte er dette i tråd med intensjonen hos SMIL, men også i et større perspektiv, nemlig samhandlingsreformen.

I ett tilfelle mente informanten at SMIL-gruppen ikke hadde ført til særlig økt kompetanse personlig, da informanten hadde lang fartstid i å jobbe med problemstillinger knyttet til barn av psykisk syke og/eller rusmisbrukere. Dette var imidlertid en informant som ikke hadde deltatt aktivt i selve gruppene. Motsatt benyttet en gruppe med erfaring fra CU2-grupper for barn av psykisk syke implementeringsmidlene fra LMS til å teste ut om et SMIL-basert gruppeopplegg passet for barn av rusmisbrukere. Konklusjonen var at likhetene var såpass store at arrangøren så det formålstjenlig å videreføre tilbudet til både barn av psykisk syke og rusmisbrukere, dog etter CU2-format.

Andre som hadde hatt en mer aktiv rolle i selve gruppesamlingene vektla at de gjennom SMIL-tilbudet hadde fått betraktelig økt forståelse for barnas situasjon og kognitive begrensninger som de ikke ville fått i en samtale på tomannshånd; fellestrekk mellom barn som pårørende av psykisk syke og som pårørende av personer med rusproblematikk; å jobbe med barn i gruppe og i en gruppeprosess med såpass vanskelige problemstillinger; og viktigheten av at mye av arbeidet går gjennom foreldrene.

Kombinasjonen av å høre barnas opplevelse, brukermedvirkning og det å ha sparring med spesialister på feltet, (og eventuell kursing man ellers ikke ville hatt) hadde gitt meget nyttige perspektiv. Igjen ser vi viktigheten av at gruppeledere og andre involverte har en fastlagt veiledningsavtale med en spesialist på feltet for å gi godt faglig og et forsvarlig tilbud.

4.7.2 Positive ringvirkninger for andre virksomheter eller tilbud til barn og unge i området

På spørsmål om hvorvidt SMIL-tilbudet hadde gitt positive ringvirkninger for andre virksomheter eller tilbud til barn og unge i området, svarte de fleste informantene at det var vanskelig og for tidlig å si noe sikkert

om dette utover kompetansehevingen hos de som hadde vært nært involvert i tilbudet, men noen hadde likevel tilbakemeldinger utover dette. I ett tilfelle, der kommunen hadde sterkt eierskap til SMIL, førte dette til at kommunen ønsket å utvide gruppebaserte tilbud til barn og unge. I et annet tilfelle, der tilbudet ikke ble videreført, så man likevel fordelene med å gjennomføre gruppetilbud, og videreførte derfor dette på andre områder. Noen pekte også på at man generelt hadde fått et ytterligere fokus på barn som pårørende. En annen tilbakemelding var at samarbeidet mellom ulike instanser i spesialisthelsetjenesten eller mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen var blitt bedre som en konsekvens av gjennomføringen av SMIL, og at det å fange opp og gi passende tilbud til barn og unge dermed sikres i større grad.

4.8 Finansieringsmodellen i implementeringsfasen

4.8.1 Oppstart og gjennomføring

For de fleste stedene var implementeringsmidlene viktig for at SMIL kunne starte opp og gjennomføres første gang, og i noen tilfeller helt avgjørende. I flere grupper gjorde implementeringsmidler at man kunne leie inn en erfaren gruppeleder til å kurse de kommende SMIL-gruppelederne, eller at man fikk tid til å drive informasjonsarbeid i form av presentasjoner og seminarer i tilbudets opptaksområde, noe som var viktig for å gjøre tilbudet kjent og skape forankring. I andre tilfeller tillot det at man kunne kjøpe inn nødvendig utstyr for oppstart av gruppe og betale leie til lokaler. Implementeringsmidlene ble derfor langt på vei benyttet til formål som kan sees på som engangsinvesteringer, og som er nødvendige ved oppstart av et slikt tilbud. Imidlertid meldte flere grupper om at implementeringsmidlene var knappe, og i enkelte tilfeller strakk de ikke til og man måtte søke andre kilder til tilleggsfinansiering. Den relativt store prosjektgruppen som SMIL legger opp til er såpass ressurskrevende at dette i seg selv bidro til at en gruppe måtte redusere på antall gruppesamlinger for de deltakende barna.

4.8.2 Videreføring

SMILs finansieringsmodell i implementeringsfasen la opp til at man søkte om en engangssum, noe som impliserer at man etter første gjennomførte gruppe ikke kunne søke på midler på nytt. I enkelte tilfeller hadde arrangørene midler til overs etter at første runde med grupper var gjennomført, og overførte dette overskuddet til neste gjennomføring. Flere av informantene våre meldte om at overgangen fra første runde med implementeringsmidler til fast drift hadde vært utfordrende også økonomisk. I ett tilfelle var den viktigste årsak til at SMIL ble erstattet av et mindre kostbart alternativ at:

"Det er per i dag ikkje økonomiske midlar til å løne særskilt personell for gruppeleiing korkje i FBT i kommunen eller ved DPS. Vidareføring av tilbodet i den forma prosjektet har hatt forutset difor eksterne midlar. Det er per i dag ikkje søkt om slike".

For flere av gruppene var det imidlertid viktigere å få tidlig forankring i ledelse og en forståelse blant de involverte partene om at hver part må bidra litt, for at SMIL-tilbudet skulle være et fast tilbud enn å få ytterligere midler utenfra. Enkelte pekte på at det fortsatt, etter noen runders gjennomføring, kunne være tautrekking om hvilken instans som skulle dekke kostnader, især direktekostnader. For å sikre forankring understreket flere at det å bevisstgjøre om at SMIL kunne være et kostnadseffektivt og hensiktsmessig tilbud vis-a-vis individuelle samtaler var viktig, og påpeke at SMIL-tilbudet kunne dekke lovpålagte oppgaver

til barn som pårørende. For to av arrangørene, hvorav en valgte å videreføre og en valgte å ikke videreføre tilbudet, var informantene eksplisitt på at den økonomiske rammen ikke var problematisk.

4.9 Internevaluering

SMIL-guiden legger opp til at det skal gjøres en evaluering av selve tilbudet, men også samarbeidsprosessen i ressursgruppa. Hensikten med evaluering er først og fremst å forbedre tilbudet til deltagende familier, men også å bidra til refleksjon hos den enkelte deltaker. Tilbakemeldinger som kan være nyttige i evalueringen kan komme fra alle involverte før, underveis og etter gjennomført samarbeid. Dette kan skje ved kartlegging av motivasjon og forventninger før oppstart, evaluering underveis og i etterkant i form av tilbakemeldinger fra deltakere, samt en helhetlig vurdering av involverte fagpersoner og brukerrepresentanter. SMIL-guiden foreslår at man bruker standardiserte evalueringsskjema for å innhente tilbakemeldinger fra deltakerne, samt at man underveis i gruppeprosessen benytter seg av KOR-skjema (Klient- og resultatstyrt praksis). En av gruppene hadde også evaluering og loggskrivning etter hvert gruppe-møte der gruppeledere som både var fagpersoner og brukerrepresentanter deltok.

4.9.1 KOR-skåring

På spørsmål om hvordan evalueringen av SMIL-tilbudet var blitt gjennomført, og med hvilke verktøy, kom det fram at de fleste gruppene hadde benyttet seg av KOR-skåring etter alle, eller nesten alle gruppesamlingene. Dette var imidlertid et verktøy som det var litt delte meninger om. Tre av informantene/gruppene var meget positive til bruken av det. En ungdomsgruppe brukte KOR-skåren mer aktivt enn de andre barne- og ungdomsgruppene. Dersom deltakerne skåret lavt på KOR-skåren, og særlig hvis det var stillstand eller en nedadgående tendens gjennom gruppeforløpet, snakket man med deltakerne og deres foreldre for å få fram hva det skyldtes. Dette hadde ført til henvisninger til BUP, og i noen tilfeller også henvendelse til barnevernet. I en annen gruppe fant man at det "i forbindelse med utfyllingen av KOR-skjema hadde kommet fram ting som gruppelederne tok hensyn til og satte fokus på i "ringen": "de har gitt oss temaer som er viktige for hvert enkelt barn, som de også har snakket om i ringen og på denne måten blitt speilet av de andre barna".

Noen av informantene var mer kritiske eller usikre på bruken av KOR-skår. Noen var usikre på KOR-skårens validitet, da de opplevde at flere barns skår kunne falle i løpet av gruppeprosessen. Dette behøvde ikke nødvendigvis skyldes et faktisk fall i hvordan barnet hadde det, men at barnet i starten kunne ha vanskelig for å være helt åpen og ærlig om egen situasjon, men etterhvert føle seg tryggere på gruppen og dermed tørre å være ærligere med sin tilbakemelding. Videre rapporterer en gruppe om at: "i forhold til alderen på barna, mistenker vi at noen er litt for unge til å skjønne disse skjemaene fullt ut. Noen av barna kunne fremdeles ikke lese og har trengt hjelp fra gruppelederne til de forskjellige spørsmålene". Samtidig sier den samme rapporten at:

... "hvordan har du det"-skjemaet hjelper barna til å både tenke seg om hva som har skjedd den siste uken, samt at de må kjenne etter hvordan de faktisk har det. Her er det mulig at de kan lære seg å være mer bevisst hvordan ulike hendelser i løpet av en uke påvirker dem.

Et annet moment var at det å KOR-skåre deltakerne for hver samling kunne være tidkrevende og ikke alltid like hensiktsmessig for de minste da disse kunne ha en tendens til å skjele til hva andre skrev. En informant som var litt skeptisk til utstrakt bruk av KOR-skåring mente at ukas topp og ukas bunn var godt egnet til å få fatt i hvordan deltakerne hadde det. I flere av gruppene etterlyste man bedre opplæring av hvordan man skulle bruke KOR-skjema på best mulig måte. En av disse gruppene og en annen gruppe oppga at man kunne ha brukt mer tid på skjemaene til hvert enkelt barn under og før neste samling¹⁸.

4.9.2 Tilbakemeldinger fra foreldrene

Alle bortsett fra én gruppe hadde gjennomført evaluering i etterkant av SMIL-gruppene. I de fleste tilfellene benyttet man seg av det standardiserte evalueringsskjemaet som foreldrene svarte på¹⁹. Et liknende skjema var blitt prøvd ut på barn under utviklingsprosjektet, men funnet for vanskelig å svare på for disse. Flere av gruppene hadde også ettersamtaler med foreldre og barn/ungdom som også ble benyttet i evalueringen. Generelt var foreldrene positive eller svært positive til tilbudet, noe også våre intervju med foreldreinformantene viser (se under). Her må det imidlertid tas høyde for at det ofte er splittede familier som deltar, og at ofte deltar kun en av foreldrene aktivt på familie- og foreldresamlingene. Det kan påvirke tilbakemeldingene om det er noen systematiske skjevheter i om det var syk eller frisk forelder som deltok. Det er uklart i hvor stor grad det er skjevhet på dette punktet.

Foreldrenes tilbakemeldinger var at tilbudet var viktig eller svært viktig for barnet deres; at de som foreldre ikke følte seg alene; man fikk mindre dårlig samvittighet som forelder; skjønnte barnas situasjon bedre; man kunne være åpen og man ble sett og hørt i prosessen. Av disse var økt åpenhet om psykiske problemer den viktigste gevinsten fra SMIL-deltakelsen, noe som igjen hjelper til med å avmystifisere situasjonen ved at man snakker mer om problemene hjemme og dermed letter barnas bekymring. Knyttet til dette, var en annen viktig erfaring at foreldrene også så barnas situasjon klarere. Videre meldte flere av informantene om at det også for foreldrene hjalp å se at de ikke var alene om sine lidelser, og at det ble fokusert på foreldrenes ressurser framfor mangler. Dette var især tilfelle for grupper der det var med minoritetsforeldre som ellers ikke hadde noen arena for å fortelle om sin situasjon. Generelt melder informantene om at foreldresamlingene fungerte godt eller meget godt, og i de tilfeller der man tidligere hadde hatt et tilbud uten særlig foreldreinvolvering ble SMILs involvering sett på som en klar forbedring.

4.9.3 Tilbakemelding fra deltakende barn og ungdom

I tillegg ble gjerne barna eller ungdommen spurt muntlig eller med enkle skjema om hva de syntes om tilbudet, eller på en annen ikke-standardisert måte bedt om å gi sin tilbakemelding, eksempelvis ved å skrive på en tavle hva de syntes om tilbudet. Barna var ifølge informantene meget fornøyde med SMIL-tilbudet. Nesten samtlige informanter mente at det å treffe og erfare at andre barn er i en liknende situasjon var et viktig utbytte for deltakerne ved at det blant annet lettet bekymringene, bidro til økt åpenhet hjemme og gjorde situasjonen mindre farlig. Som en informant gjengav, hadde ei jente som tidligere tok masse ansvar hjemme sagt det slik: *"nå skjønner jeg at det er ikke jeg som skal passe på mamma, men det er mamma*

¹⁸ Her viste KOR-skåren tilfredshet med gruppesamlingene, om enn noe svingende.

¹⁹ Se SMIL-guidens vedlegg.

som skal passe på meg faktisk". Som vi skal se i presentasjon av delprosjekt B i evalueringen, opplevde SMIL-deltakerne vi intervjuet i mindre grad at det ble mer åpenhet rundt sykdom i familien.

Flere av arrangørene av SMIL-grupper melder også om at barna raskt får en gruppefølelse og venner som de ikke ville fått ved et individuelt tilbud, og at det å treffe andre barn i liknende situasjoner gir trøst, og at det kan være godt å være til trøst for andre ved selv å være en hjelper. Noen melder også at barna fikk bedre verktøy for å håndtere sin situasjon. En informant påpekte også viktigheten av at barna trenger å lære om naturlige roller. En annen mente deltakende barn fikk bedre språk i den forstand at de uttrykte mer hva de mente og følte og at eventuell offerrolle ble mindre.

I et par av gruppene: henholdsvis en barnegruppe og en ungdomsgruppe ble det etterlyst mer lek og aktiviteter. Videre meldte en av informantene som var involvert i både barne- og ungdomsgrupper at evalueringene viste at tilbakemeldingene var stort sett det samme til tross for aldersforskjellen.

4.9.4 Ettersamtale

Gruppene hadde i varierende grad ettersamtaler med deltakende barn/ungdommer og deres foreldre eller foresatte. I tillegg til å få muntlige tilbakemeldinger på tilbudet, var dette også en instans der man kunne kartlegge behovet for et eventuelt videre tilbud for barnet og familien. Det ble også sett på som en viktig måte for å "lukke en skuff", og dermed sikre en skikkelig avslutning av tiltaket. Brukerrepresentanter var i varierende grad med i disse ettersamtalene.

4.9.5 Sluttevaluering

Når tilbakemelding var gitt fra foreldre og barn/ungdom, foretok de aller fleste gruppene en evaluering der hele prosessen fra rekruttering til eventuelle ettersamtaler ble evaluert, men også samarbeidet mellom spesialisthelsetjenesten og kommunale aktører samt brukerrepresentanter. I de fleste evalueringene deltok også minst én brukerrepresentant. Samarbeidet mellom de ulike instansene ble ikke vektlagt så mye i de rapportene vi fikk tilgang på, så resultatet av disse evalueringene inngår hovedsakelig i punktene ovenfor

4.10 Ressursinnsats

Problemstillinger relatert til kostnader og ressursinnsats ved å drive SMIL-grupper har ikke vært enkle å vurdere i evalueringen. Det viste seg ofte vanskelig for arrangørene (som ble telefonintervjuet) å gi konkret anslag på kronebeløp eller stillingsbrøk som svar på disse spørsmålene. Vi har så langt mulig forsøkt å få tall informasjon gjennom å supplere intervjuene, blant annet med sluttrapporter fra de ulike stedene, der vi har fått tilgang på disse. Vi anser de kvalitative vurderingene som mer informative, da de er mer utfyllende når det gjelder å forklare hva som har vært viktige rammevilkår for drift av SMIL-grupper. Videre vil kostnader avhenge av lønnsnivå for personellet som har deltatt.

SMIL-guidens anslag om ressursbruk ved første gangs etablering (Bratli & Østberg, 2011:15) er klar på at ressursinnsatsen vil være høyere ved første gjennomføring, og at det vil være variasjoner mellom arrangører når det gjelder grad av forankring i eget system samt andre og eksterne forhold. NK LMS tar utgangspunkt i at fagpersoner som deltar i SMIL-tilbudet gjør det som del av sitt virke, og derfor ikke honoreres. SMIL-guidens anslag når det gjelder personellinnsats er:

Forarbeid:

- 20 prosents stilling i 12 måneder til den som leder etableringsarbeidet
- 10 timers møtevirksomhet for deltakerne i ressursgruppa

Gjennomføring:

- 3 personer, hvorav to gruppeledere og en brukerrepresentant, møtes 4 timer for hver av de 12 gruppesamlingene, noe som totalt tilsier 48 timer per person og ca. 150 timer per gruppe, og som tilsier ca. 100 timer for fagpersoner som er gruppeledere.
- I tillegg til de 50 timene som er estimert for brukerrepresentanten som er med på barnegruppene, kommer brukerrepresentanten som deltar i foreldregruppene som etter guiden totalt vil bruke ca. 10 timer.

Forutsetningen om at deltagende fagpersoner i SMIL-tilbudet fikk dette dekket av sin stilling holdt bare delvis for de instansene som hadde arrangert SMIL-grupper. I flere av gruppene måtte overtid hos enkelt deltager eller all arbeidsinnsats for enkelte med helsefaglig bakgrunn dekkes av implementeringsmidler eller midler man hadde fått på annen måte. I flere av gruppene utgjorde dette hovedutgiften til SMIL-tilbudet. I de fleste tilfeller der SMIL-tilbudet ble videreført hadde man fått bakt inn gruppeledernes innsats i deres stillingsbrøk. I ett tilfelle, der tilbudet ikke ble videreført, hadde man også brukt størsteparten (i underkant av 100 000 NOK) av implementeringsmidlene fra NK LMS til å dekke lønnsutgifter. I et annet tilfelle, der SMIL heller ikke ble videreført, ble ressursinnsatsen til SMIL-tilbudet ansett som høyere enn forutsett.

SMIL-guiden (2011:11) forutsetter at veiledning av gruppeledere og brukerrepresentanter gis av BUP og / eller VOP e.l.. Hos de intervjuede SMIL-gruppene ble veiledning i regi av en instans hos spesialisthelsetjenesten (BUP, LMS eller VOP) som oftest gitt vederlagsfritt som del av SMIL-samarbeidet.

Når det gjelder årsverksinnsatsen oppgir flere at de har en 20 prosents stilling til å koordinere tilbudet, som oftest hos det lokale LMS. I tillegg kommer arbeidsinnsatsen fra gruppelederne som driver gruppesamlingene. Det er vanskelig å anslå total innsats i arbeidstimer for gruppelederne, men en gruppe som har gjennomført prosjektet gjentatte ganger oppgir en timeinnsats på 65-70 timer per gruppeleder per gruppe og at det er 3 gruppeledere per gruppe. Dette er noe høyere enn SMIL-guidens estimat på rundt 100 timer fordelt på to gruppeledere (se ovenfor) da totalt antall timer per gruppe blir rundt 200 timer. I et annet tilfelle med gjentatte grupper, der koordinator også var gruppeleder, ble det anslått at vedkommende brukte minst 50 % av et årsverk (noe vedkommende også fikk støtte for hos sin leder). I tillegg hadde gruppen to andre gruppeledere hvorav en var brukerrepresentant og ble honorert for dette, mens den andre brukte av sin stilling. I en annen gruppe der man hadde gjennomført flere grupper var det i tillegg til en 20 prosents stilling hos koordinator også en 20 prosents stilling for hver gruppe mens en arrangør, der kun spesialisthelsetjenesten var inne, hadde satt av to 20 prosents stillinger til dette, noe som tilsier 20 prosent til en

koordinator og 20 prosent eller 350 timer til en annen person²⁰. I en fjerde gruppe som hadde gjennomført flere grupper falt anslaget på antall arbeidstimer for gruppelederne for hver gruppe på ca. 100 timer – altså nokså nøyaktig som anslaget fra NK LMS. I de andre tilfellene kunne man ikke oppgi timebruk for gruppeledere, eller så hadde SMIL-tilbudet ikke blitt implementert i driften. Tidsbruken varierte altså mye mellom arrangører. Tabell 2 under viser spredningen i tidsbruk hos gruppeledere mellom fem av arrangørene, der tidsbruk var spesifisert relativt tydelig.

Tabell 2. Tidsbruk for gruppeledere ved videreførte SMIL-tilbud

Arrangør	Estimat timebruk gruppeledere per gruppe
Arrangør 1	140
Arrangør 2	175
Arrangør 3	487*
Arrangør 4	100
Arrangør 5	350
Snitt Arrangør 1-5	250

*En av gruppelederne er også koordinator for SMIL-tilbudet ved den lokale LMS.

Gjennomsnittlig timebruk per gruppe hos dette utvalget av arrangører er på 250 timer, men varierer fra 100 timer til 487 timer.

Hovedinntrykket er at hvor mange årsverk det vil gå med på å starte opp og drive en gruppe kan se ut til å være høyere enn det SMIL-guiden anslår. Anslaget på en 20 prosents stilling hos koordinator ser ut til å treffe rimelig bra, men erfaringene med at gruppelederne bruker mer tid enn anslått for første gangs gjennomføring, til tross for at det er snakk om enheter som har gjennomført SMIL-grupper gjentatte ganger, tyder på at anslaget i SMIL-guiden er for lite. I intervjuene kom det fram at det især var informasjons- og rekrutteringsarbeidet som var arbeidskrevende (se diskusjon ovenfor). I oppstartsfasen kunne det også ta mye tid med utstrakt møtevirksomhet og koordinering, noe som sannsynligvis gjør estimatet for koordinatorstillingen og gruppeledernes innsats for lavt. Forankring hos alle involverte instanser ser ut til å være en stor fordel, men ingen absolutt forutsetning, da det var flere steder der SMIL var blitt implementert i fast drift der tilbudet i all hovedsak ble driftet av en instans. I ett tilfelle var kun spesialisthelsetjenesten involvert.

4.10.1 Direktekostnader

Når det gjelder direktekostnader er den nyeste versjonen av SMIL-guiden nokså vag, men anslår at utgifter til måltider for hver barnesamling ca. 300 kroner og for foreldresamlingene ca. 1500 kroner. Hvis man tar utgangspunkt i det antall samlinger som er oppgitt i SMIL-guiden, beløper dette seg totalt til ca. 7200 kroner. I tillegg kommer ikke-anslåtte utgifter til aktiviteter, transport m.m..

²⁰ Jfr. SSBs definisjon av et utført årsverk som minus ferie og helligdager tilsvarer 1750 timer. Se <http://www.ssb.no/a/metadata/conceptvariable/vardok/2744/nb>.

Direktekostnadene til de ulike gruppene varierte nokså mye. I de tilfellene der man måtte leie lokaler og måtte stille med transporttilbud til deltagerne, gjorde dette direktekostnadene langt høyere enn i de andre tilfellene. I de tilfellene direktekostnader ble oppgitt i rapporter eller ved intervju varierte disse derfor fra ca. 4 000 til ca. 45 000 kroner, der den høyeste summen også inkluderte utgifter til taxi og leie av lokaler, noe som ved neste gjennomføring ville være mye lavere da man hadde ordnet med annet transporttilbud og gratis lokaler.²¹ SMIL-guidens anslag på matkostnader til 7200 kroner er noe i underkant av det arrangørene rapporterer å ha brukt, men det må understrekes at estimatene fra sluttrapporter eller intervju inkluderte alle direktekostnader (mat, aktiviteter, transport, husleie, materiell), og derfor naturligvis er høyere enn det SMIL-guiden anslår. Siden de fleste grupper hadde utgifter til aktiviteter, så er 10 000 kroner et mer realistisk nedre estimat, selv om det her må tas forbehold om at kostnader til husleie og transport er utelatt fra regnestykket.

4.10.2 Honorering av brukerrepresentanter

Ifølge SMIL-guiden skal honorering av brukerrepresentanter gjøres av det lokale HF eller kommune. Dette er ikke pålagt, men er anbefalt. NK LMS anbefaler også at man følger retningslinjer for det aktuelle RHF'et. Satsen for Helse Sør-Øst lå i 2013 på 391 kroner per time (endret fra 1. januar 2014). Transportgodtgjørelse kommer i tillegg. SMIL-guiden anslår at to brukerrepresentanter skal være med på en gruppe. Den ene foreslås involvert i hele prosessen og barnegruppene og bruker anslagsvis 50 timer, mens den andre, som er foreslått en rolle i voksegruppene, bruker anslagsvis 10 timer. Da standardsatser for brukerhonorering varierer fra helseregion til helseregion, og justeres med tiden, oppgir SMIL-guiden ingen kronesats for dette. Hvis man bruker Helse Sør-Østs timesats på rundt 390 kroner tilsier dette en totalsum på 23 400 kroner.²²

Kun et fåtall av gruppene hadde ikke gitt brukerhonorering. Den ene av disse gruppene var en del av pilotprosjektet, og det på den tiden ikke fantes noen standardiserte avtaler om brukerhonorering i det aktuelle Helseforetaket. I noen grupper var gruppeleder ansatt etter faglige kriterier, men hadde tatt rollen som brukerrepresentant etterhvert som planleggingen skred frem, ble gruppelederens lønn sett på som kompensasjon. Blant de andre gruppene fulgte arrangørene anbefalingen fra NK LMS om å lønne brukerrepresentanter etter satser fra det aktuelle RHF'et, med unntak av to grupper. I det ene tilfellet fikk brukerrepresentantene 200 kroner per gang, noe som er under regionale satser, mens i den andre gruppen fikk brukerrepresentantene mer enn det regionale satser tilsier. Dette var for å understreke at likeverd må gjenspeiles i lønnen: hvis en brukerrepresentant bidrar på lik linje med fagpersoner, så bør dette også gjenspeiles i lønnen vedkommende får. Stort sett holder man seg til statlige satser, men det at noen ikke honorerer brukere, mens andre steder velger man å understreke likeverdet i arbeidet med å øke lønnen til brukerrepresentantene kan tyde på at det er ulike holdninger til hva en brukers ansettelse innebærer, og

²¹ Av de 45000 gikk ca. 12000 til transport og ca. 15000 til leie av lokaler. Anslag fra andre grupper på direktekostnader var 4500, 5000-10000, 7000-8000, 15000 og 16000.

²² Se for øvrig <http://www.helse-sorost.no/omoss/brukerutvalg/Documents/Retningslinjer%20for%20godtgj%C3%B8ring%20brukerutvalget%20fra%202013.pdf>.

dermed også hva likeverdig kompetanse betyr. Som nevnt ovenfor må det tas hensyn til at ansettelse av brukerrepresentanter er et relativt nytt tiltak i Norge, så det er uklart hvor mye variasjoner i praksis skyldes holdninger og hvor mye det skyldes innføringen av en ny ordning.

Totalkostnadene for brukerhonoreringen varierte nokså mye, alt avhengig av hvor mange ganger brukerrepresentanten deltok, brukerrepresentantens rolle i planleggingen og hvorvidt det var en eller flere brukerrepresentanter involvert. Igjen var det vanskelig for flere av informantene å gi noe eksakt estimat, men i ett tilfelle ble utgiftene anslått til ca. 10 000 kroner, i to andre ca. 6 000 og i et fjerde 20 000 kroner. At anslagene varierer såpass kan også skyldes at i en av gruppene var det brukerrepresentanter som også hadde helsefaglig utdanning. I disse tilfellene ble denne gruppelederen ikke lønnet som brukerrepresentant, men gjennom sin stillingsprosent som helsefaglig ansatt. Grunnet denne sparte kostnaden ved brukerrepresentanter som har en dobbeltrolle, er det vanskelig å anslå hva den reelle kostnaden for brukermedvirkning er. Videre, siden antallet timer der brukerrepresentanter deltar mellom gruppene varierer, varierer utgiftene til brukerhonorering deretter.

4.10.3 Totale kostnader og kostnader per barn

De totale kostnadene ved å gjennomføre en SMIL-gruppe, utover direktekostnadene som er diskutert over, lar seg ikke fastslå ut fra de opplysninger vi har fått ved intervju og rapporter fra de instansene som har drevet SMIL-grupper. For å kunne fastslå totalkostnadene måtte vi ha fått: (i) informasjon om totale lønnskostnader per gruppe; (ii) kunnet skille mellom kostnader til brukerrepresentantrollen og fagpersonrollen hos gruppeledere som deltok i kraft av begge typer kompetanse; (iii) et sikrere estimat på utgifter til brukerrepresentant ellers. Videre måtte flere av arrangørene kunne angitt et estimat på hvert av disse punktene. Rent kvalitativt kan det imidlertid se ut til at både antall timer som gruppeledere bruker per gruppe og direktekostnadene for hver gruppe er noe høyere, men ikke drastisk høyere, enn det SMIL-guiden angir.

Problemstillingen om hvor mye SMIL har kostet per barn som har deltatt kan derfor heller ikke besvares. Her må det også sies at kostnaden per barn i stor grad avhenger av hvor lett det er å få rekruttert barn, og at kostnaden per barn i store grupper er langt mindre enn i små grupper, da veldig mye av arbeidet med SMIL-grupper må gjøres uansett gruppestørrelse. Mer spesifikk har ikke evalueringen grunnlag for å være basert på det tallgrunnlaget vi fikk gjennom intervjuene med våre informanter og de rapportene vi fikk innsyn i.

4.10.4 Kostnader ved gjentatt tilbud

Flere av informantene understreker at det er betydelige forskjeller i første gangs gjennomføring av SMIL-grupper og gjentatte gangers gjennomføring. Likevel tyder tilbakemeldingene fra de arrangørene som har gjennomført flere grupper at anslaget for gruppeledernes tidsbruk i SMIL-guiden oftest er for lavt. For de gruppene som videreførte tilbudet, var det for flere av informantene for tidlig å gi noe anslag på kostnader, enten fordi de på tidspunktet hadde holdt få grupper, eller at SMIL var en videreføring av et lignende tilbud og derfor ikke kunne sees som et reelt førstegangsforetende.

5 Resultater fra evaluering av deltakernes utbytte av SMIL (delprosj B)

I delprosjekt B undersøkes hvilket utbytte og opplevelse deltakerne har hatt av SMIL-tilbudet. Dette vurderes i forhold til SMIL-tilbudets mål når det gjelder deltakerne. SMIL-gruppene bør ifølge guiden (NK MS 2011) bestå av tolv samlinger for barna hvorav foreldrene skal delta sammen med barna sine på den første, den sjuende og den siste samlingen. Den første samlingen er en familiesamling for både barn og foreldre der det gis en introduksjon til hva SMIL-gruppene skal ta for seg. Deretter følger 4-5 samlinger for barn/ungdom der læringsrettede aktiviteter rundt følelser, helse og sosialt nettverk kombineres med aktiviteter som er ment som adspredelse. Etter SMIL-guiden så er det midtveis i forløpet en familiesamling, før fire-fem nye barnesamlinger gjennomføres. Avslutningsvis er det en tredje familiesamling. Foreldrene skal dessuten være med på to rene foreldresamlinger parallelt med barnesamlingene²³. Gjennom samlingene skal gruppetilbudet bidra til:

- Økt støtte for barn og unge som har foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer.
- Hensikten er primært å styrke barnas forståelse, innsikt og opplevelse av mestring i egen hverdag, og derigjennom - forebygge eller redusere psykiske helseproblemer hos barna
- Å legge til rette for samvær og samspill som fremmer selvfølelse, sosial kompetanse og framtidshåp
- En styrket foreldre- barn relasjon ved større grad av gjensidig åpenhet, innsikt og opplevelse av mestring. Sentralt her er å bistå foreldrene i å innta barnas perspektiv.
- Å fremme kompetanse og å bidra til økt kunnskaps- og erfaringsflyt mellom samarbeidende parter på fag- og brukersiden.
- Å styrke beskyttelsesfaktorer

I den følgende delen vil vi informantenes opplevelse og utbytte av SMIL-tilbudet diskuteres tematisk og opp mot tidligere evalueringer. Avslutningsvis vil de mest sentrale funnene drøftes i forhold til SMIL-tilbudets hovedmål. Før noe av dette gir vi først en presentasjon av informantene.

5.1 Informantene

Som beskrevet i metodekapittelet intervjuet vi totalt tre barn i 10-12 årsalderen og en av deres foreldre, fire ungdommer på 15 år og tre brukerrepresentanter.

De fire ungdommene var alle 15 år gamle, og hadde deltatt på SMIL for 0,5 år siden eller 1,5 år siden. En primært på grunn av at hun mistet sin pappa, men også fordi mor var deprimert, og fordi hun selv hadde opplevd mobbing. En annen primært fordi hun mistet sin stefar, og fordi hun selv sliter med psykiske vansker, og går til behandling. En gutt deltok fordi mor hadde rusproblemer, familien var splittet, og han

²³ Se SMIL-guiden (2011:20ff) for et foreslått opplegg for gjennomføring av en SMIL-gruppe.

bodde derfor hos far og så lite til mor. Den andre gutten blant de fire ungdommene hadde også splittet familie, far med rusproblemer, bodde derfor hos mor, men hadde regelmessig samvær med far.

Blant de tre barna mellom 10-12 år hadde alle splittet familie. En hadde en psykisk syk far og bodde hos mor, men hadde noe samvær med far. En hadde psykisk syk mor, og bodde både hos far og mor. Det tredje barnet blant informantene hadde far med rusproblemer, og gutten gikk også til behandling. Han bodde hos mor, men hadde noe samvær med far.

De tre foreldrene som deltok som informanter var mor eller far til en av de tre barna. Det var to mødre og en far. Faren som deltok hadde ikke selv vansker. Han var med på begge foreldre- og begge familiesamlingene. Begge de to mødrene som deltok hadde hatt psykiske vansker tidligere, men ikke nå. Begge var med på begge foreldre- og begge familiesamlingene.

De tre brukerrepresentantene som deltok som informanter var en voksen mann, en voksen kvinne og en ungdom. Alle tre hadde en oppvekst med psykisk syke foreldre. De voksne brukerrepresentantene var selv foreldre.

5.2 Sammensetning av gruppen

Deltakende barn, ungdom og foreldre av barn som deltok ble spurt om hva de syntes om alders- og kjønns-sammensetningen av gruppene. I den ene gruppen var det med barn i alderen 10-12 år, hvorav 4 gutter og 2 jenter. I ungdomsgruppene var det, for gruppen der informant 1 og 3 hadde deltatt, 3 gutter og 9 jenter i alderen 13-16 år. For gruppen der informant 2 og 4 hadde deltatt var det 5 jenter og 4 gutter i 8. til 10. klasse.

Når det gjelder kjønns- og alderssammensetningen, så syntes samtlige deltakere at denne hadde vært hensiktsmessig og at eventuelt aldersspenn eller skjevhet i kjønnsfordelingen var uproblematisk, i kontrast til det tidligere evalueringer har pekt på (Halsa og Aubert 2009). Flere av informantene mente imidlertid at man ikke burde ha større grupper, da det kunne ødelegge litt for gruppefølelsen. En mente at man heller ikke burde være færre deltakere, da å snakke i en gruppe på 3-4 ungdommer kunne føles unaturlig. Den yngste informanten mente at gruppene burde ha vært mindre da det kunne bli litt bråk rundt aktiviteter og måltider. Dette var også noe hennes mor pekte på:

Mor: "...hvis det blir for mange igjen, så blir det for mye for henne å forholde seg til. For hvis de er en gruppe på, så klarer hun å forholde seg til."

Intervjuer: "Hvis det hadde vært fire da?"

Mor: "Ja, det hadde gått det òg. Men, nei, vanskelig å si. Det har vært grei størrelse på det her, sånn som jeg ser det."

Alt i alt hadde deltagende barn og ungdom og foreldrene til de intervjuede barna lite å utsette på kjønns- og alderssammensetningen av gruppene. Dette gjaldt både barne- og ungdomsgruppa. Dette er i kontrast til enkelte tidligere evalueringer av liknende tilbud. For eksempel fant Halså og Aubert (2009) at foreldrene

til deltakende barn i gruppetilbudet "Du er ikke den eneste" at alderssammensetningen ikke passet deres barn eller at tematikken ikke var relevant. Hos oss var det kun en forelder som oppga dette:

"Nei, det er jo for hans del, i og med at fokuset har ligget på rus og bekymringer for faren, så tror jeg at det hadde hjulpet at flere kanskje hadde hatt samme problem som ham. Der en av foreldrene hadde hatt rusproblematikk. Det tror jeg er noe som kunne ha hjulpet ham bedre."

Hun var imidlertid ikke veldig kritisk, og mente at sønnen hadde hatt et visst utbytte av SMIL. Hennes sønn så imidlertid ikke på sammensetning og tematikk som problematisk.

Det er kun en av deltakerne i vårt materiale som klart må kunne sies å selv ha følt at sammensetningen av gruppen ikke passet. Her er våre funn i større grad overens med Halsa og Auberts (2009) – man bør gjøre enda grundigere kartlegging av den potensielle deltaker før rekruttering. Her gjelder det især opp mot målgruppen for og hensikten med tilbudet.

Som nevnt, så ønsket flere av barna at de kunne hatt flere samlinger, da det kunne ta tid å bli fortrolig med de andre deltakerne og derfor at det kunne være vanskelig å åpne seg. Dette var noe foreldrene også gav tilbakemelding om, både på sine barns og egne vegne. Dette blir diskutert nærmere under.

5.3 Motivasjon for å delta

Et par av barna vi intervjuet var i utgangspunktet skeptiske til deltagelse og måtte bli overbevist om å delta på SMIL. Dette gjaldt i liten grad ungdommene. De fleste av de sju barna/ungdommene gruet seg på forhånd til å delta på de første gruppesamlingene, men med ett unntak gikk dette seg til, og motivasjonen snudde. Mot slutten av gruppesamlingene oppga alle så nær som en at de gledet seg til neste gruppesamling. En gutt uttrykte endringen i motivasjonen på en måte som var typisk for deltakerne:

"Nei, i starten var det litt sånn opp og ned. Men, jeg hadde lyst til å dra på slutten og sånn ja."

En av ungdommene fortsatte derimot å grue seg litt til samlingene. Hun oppga at hun hadde psykiske vansker, men også at samlingene kunne være koselige. Hovedmotivasjonen for å delta blant deltakerne må kunne sies å ha vært det å treffe andre barn eller ungdommer i samme situasjon, men det var nettopp dette deltakerne også ofte gruet seg til, vel og merke innledningsvis. Som en gutt uttrykte det:

"Jeg var litt sånn nerver, og litt sånn hvordan skal det gå liksom?...Å møte nye folk og snakke om ting."

Informantene ble også spurt om hvis de hadde fått bestemme helt selv ville ha takket ja til tilbudet. To av informantene oppga da at dette ville de ha takket nei til, men at de i ettertid syntes det var ok å bli pushet litt til å bli med på denne type tilbud. På spørsmål om de i dag ville ha takket ja til et lignende tilbud svarte seks av sju informanter at de ville takket ja. En av ungdommene ville ikke ha takket ja til tilbudet, og oppga egne psykiske vansker gjorde at SMIL-tilbudet ikke passet:

"Akkurat nå så hadde jeg, hvis jeg hadde blitt spurt om det nå så hadde jeg sagt nei. Hvis jeg hadde blitt bedt på nytt. (...) For jeg orker ikke."

For alle barna og ungdommene hadde minst en av deres foresatte enten vært positive og gitt helt klar aksept for deltakelse. De intervjuede foreldrene hadde vært positive fra starten av). En forelder syntes likevel det hadde vært godt å få skriftlig informasjon om opplegget for slik i ro og mak å kunne avgjøre om barnet skulle delta på SMIL. En mor oppga at en foresatt til et annet barn i gruppen hadde snudd fra å være skeptisk til å bli positivt overrasket over den positive effekten hun syntes at SMIL hadde på barnet.

I et par av tilfellene var den syke forelderen ikke positiv til SMIL-opplegget. I disse tilfellene deltok heller ikke denne forelderen på foreldresamling. I andre tilfeller var også den syke forelderen positiv til barnets deltakelse og var med på noen av samlingene.

Til tross for at begge gruppene praktiserte et slags "taushetsløfte" for deltagerne, der de ble enige om ikke å gjengi ved navn hva andre hadde fortalt i gruppen, tyder noen tilbakemeldinger i intervjuene på at deltakerne ikke stolte helt på at dette ble overholdt. En av ungdommene syntes det var godt at ingen av de andre på SMIL-gruppa kom fra samme skole og nærområde som henne, slik at hvis noe av det hun hadde sagt skulle komme ut, så ville det uansett ikke komme ut i hennes omgangskrets. Dette var noe flere av deltakerne på ungdomsgruppa følte på. En av guttene sa det slik:

Ungdom: "Ja, jeg tror ikke jeg hadde kanskje åpnet meg så mye hvis for eksempel en jeg hadde gått på skolen eller ..."

Intervjuer: "Hvorfor ikke?"

Ungdom: " Jeg vet ikke. Men, det er jo... Regelen er jo taushetsplikt, men."

5.4 Aktiviteter og læring

Deltagerne ble spurt om hva de syntes om selve aktivitetene og lederne av SMIL-gruppene. Vi stilte nokså åpne spørsmål for å gi barnet/ungdommen muligheten til å legge vekt på det han eller hun syntes var viktigst i så måte. Især når det gjaldt de yngste informantene håpet vi at en slik åpen spørsmålsstilling økte sjansen for å få mer utdypende svar på hva de syntes om tilbudet. Vi spurte informantene i tillegg hva de syntes var best ved tilbudet, hva de syntes var minst viktig eller kjedelig, og hva man kunne endre på.

Når det gjelder gruppelederne var samtlige informanter meget fornøyd med hvordan de fungerte.

På spørsmål om hvorvidt gruppelederne hørte på dem når de hadde forslag til endringer oppga alle fire ungdommene at de ble hørt, om enn i noe varierende grad. På barnegruppa var dette mer uklart da barna mente at de ble hørt, men ikke utdypet dette noe videre. Her må det imidlertid sies at SMIL har en på forhånd lagt struktur, som man ikke uten videre kan fravike. Dette må allikevel ikke komme i veien for litt lek og moro, da det å bli bedre kjent gjennom lek kan være nyttig for å tørre å åpne seg. Dette funnet går igjen også i andre evalueringer av liknende tilbud (se for eksempel Svendsen 2004).

Flere satte stor pris på at man også kunne snakke med lederne på tomannshånd hvis man syntes noe var vanskelig. De tre foreldrene som ble intervjuet var også samstemte i at gruppelederne var meget hjelpsomme, til å stole på og at de stilte opp når det trengtes (se også avsnittet "Foreldrenes erfaringer" under).

Som en av ungdommene uttrykte det så hadde gruppelederne, og især brukerrepresentanten, vært til hjelp. På spørsmål om hva som hadde vært mest til hjelp, svarte han som følger:

Ungdom: "Nei, det er jo det at de voksne kontaktpersonene her er veldig lette å åpne seg for. Og de ... har på en eller annen måte opplevd noe av det samme selv. Hvert fall en av de. Som gjør at de får en bedre innsikt i det du selv opplever."

Innholdet i gruppene kan kort deles i samtaler, undervisning/foredrag og aktiviteter direkte knyttet til det å være barn av psykisk syk og/eller person med rusproblemer på den ene siden, og adspredelse på den andre. Det er liten tvil om at alle informantene satte pris på adspredelsene og ønsket mer av dette. Flere av informantene oppga at leker og aktivitet hadde hjulpet på å løfte stemningen i gruppa, og at man derigjennom ble tryggere på hverandre.

En av guttene på 12 og en litt eldre jente uttrykte et ønske om flere aktivitetssamlinger i starten av tilbudet for å kunne bli tryggere på de andre deltakerne. Gutten på 12 hadde brukt lang tid på å åpne seg i SMIL-gruppa, og hadde heller ikke åpnet seg så mye i gruppen sammenlignet med det han tidligere hadde gjort overfor sin psykolog:

Intervjuer: "Ja, men hvis du skulle ha bestemt da, ville du at noe skulle vært annerledes eller?"

Barn: "Kanskje en aktivitetssamling til(..). Eller gått en tur eller noe sånt. Eller vært ute i skolegården. (...) Ja, i hvert fall i starten kunne vi hatt det sånn at vi hadde blitt enda bedre kjent".

De fleste av informantene, både på barne- og ungdomsgruppa, hadde brukt litt tid på å åpne seg og fortelle sin historie. For noen hadde det drøyd helt til de siste samlingene at de åpnet seg. Selv da var det ikke sikkert at de, som informantene over, hadde sagt alt de hadde på hjertet. Det kan tenkes at det å ha litt mer aktivitet i starten av SMIL-opplegget ville gjøre deltakerne tryggere på hverandre og på det å være i denne settingen, og dermed at de ville tørre å åpne seg i større grad i neste omgang. I tillegg til at ønsket om mer uformell aktivitet reflekterer ønsket om mer adspredelse, skal man heller ikke utelukke muligheten for at det er et ønske om å bruke tid på å bli tryggere på de andre deltakerne. Dette er også en klar parallell til det de tre foreldrene som ble intervjuet ønsket seg: uformelle sammenkomster for å bli kjent med hverandre, slik at man lettere kunne åpne seg for de andre deltakerne.

Blant de yngste deltakerne oppga to av tre at læringsrettede øvelser som hadde med følelser å gjøre var det som var vanskeligst, og det de likte minst ved SMIL-gruppene. For den ene av disse – en jente på 12 - gjaldt dette øvelsen der man skulle tegne sin fasade på utsiden av en papptallerken, mens man skulle tegne følelsene sine på innsiden²⁴. I intervjuet begrunnet hun dette på følgende måte:

Barn: "Nei, fordi at jeg synes det var ekkelt å tegne det som jeg, det som jeg. Det som jeg har kjent på veldig lenge".

Intervjuer: "Ja, vanskelig det å tegne. Men, hvordan synes du det er å snakke om det da?"

²⁴ Se appendiks 6 for en beskrivelse.

Barn: "Det vi snakker om?"

Intervjuer: "Ja, når du snakker om de tingene som...synes du det er vanskelig, eller synes du det er lett?"

Barn: "Det er veldig bra og vanskelig. Men, det spesielle morsomme, det er når vi bretter ballonger og skulle sitte på dem."

For den andre deltakeren, en gutt på 12, gjaldt dette "ballongøvelsen" på gruppesamling 9 (se s.28 i Bratli & Østberg, 2011)²⁵. For begge informantene var det tydelig at det å bearbeide vonde erfaringer på denne måten var vondt og vanskelig. Den andre av guttene på barnegruppa syntes ballongøvelsen var kjedelig, men det virket ikke som han mente den var vanskelig emosjonelt sett. Det er heller ikke gitt at man bør kutte ut slike øvelser fordi de er for krevende emosjonelt. At barn kan synes at det er vanskelig å behandle egne følelser i en gruppesammenheng er også noe Svendsen (2004) finner i sin evaluering av BAPP. Han fant at barna opplevde at det å lage video der de skulle dramatisere ulike problemer ble opplevd som ubehagelig. Dette bildet må imidlertid nyanseres på basis av positiv omtale av slike øvelser blant deltakerne.

En av guttene på barnegruppa (syntes både det å tegne nettverkskart²⁶ hadde vært fint og at han på temavideoer som ble vist følte at han kjente seg igjen i situasjonen. Den yngste informanten, en jente på 10 syntes imidlertid opplegget med film om psykisk sykdom som de hadde hatt på gruppa hadde vært ubehagelig, og uttrykte at hun egentlig ikke ønsket å lære noe mer om sin fars psykiske sykdom, fordi hun syntes det var vondt å høre om:

Intervjuer: "Skulle du ønske du hadde lært mer om det da, den sykdommen? Nei?"

Barn: "Jeg vil ikke lære så veldig mye om sånt jeg. (..) Da vet jeg liksom om han har vondt. Og sånn."

Jentas mor mente imidlertid at kunnskap om psykisk sykdom hadde hjulpet datteren å få svar på hvorfor hennes far oppførte seg som han gjorde. Hun mente også at informasjonen hadde vært passende hva gjelder kompleksitet:

Intervjuer: "Men, hva. Hvis vi går litt tilbake til datteren din. Hva opplevde du at hun har lært i SMIL-gruppene når det gjelder sykdom da?"

Mor: "Veldig mye. Det, vi har jo sittet med veldig mye spørsmål. Det med psykisk sykdom, hva skjer? Den oppførselen vi har erfart, har det noe med sykdommen å gjøre. Det er sånne ting som hun har fått svar på."

Intervjuer: "Men, datteren din er på mellomtrinnet nå. Har hun, føler du at informasjonen går over hodet hennes eller er den passe? Den hun får om sykdom."

²⁵ Se appendiks 6 for en beskrivelse.

²⁶ Se appendiks 6 for en beskrivelse.

Mor: "Vet du hva. Hun tar veldig til seg den informasjonen hun får. Hun er veldig der at, det er ikke noe som går henne hus forbi. Det er.(...) Ja, nei det. For hennes del så vet jeg det her har vært midt i blinken. Treffe aldersgruppa, så regner jeg med at de voksne snakker på en måte som kan gå inn hos de fleste òg. Så, det har veldig mye med hvordan det blir snakket om."

Videre mente moren at datterens økte kunnskap og forståelse om psykisk sykdom hadde hjulpet henne med å mestre henvendelser fra faren, noe som hun tidligere ikke hadde taklet så godt. Dette lettet igjen trykket litt på moren, som forklarte dette som følger:

"... før, så ved kontakt med den parten [syk far] så har hun blitt veldig sår. Og, sittet igjen med masse spørsmål om hvorfor er han sånn, hvorfor gjør han sånn? Hvorfor kan han ikke være en vanlig person? Hvorfor kan ikke han gjøre som alle de andre? Hvorfor kan ikke han ta vare på meg på den måten som han skal gjøre? Mot at hun nå, hun tar det helt med ro og sier at: "Jeg har fått melding. Det går veldig bra. Jeg vet at han har det slitsomt, men det går veldig bra". Og, da kommer hun heller med telefonen til meg og sier at du får svare det du vil. Jeg har sagt at det går bra. Da får du svare det du vil. Da kan jeg liksom bare slippe. Jeg trenger ikke gjøre noe mer."

En målsetning i SMIL er blant annet å styrke barnas forståelse av egen hverdag. Sentralt i SMIL-gruppene står et slags "undervisningsopplegg" om psykisk sykdom og rus. Dette var også tilfelle ved de to gruppene der vi gjorde intervju. I begge tilfeller ble informasjon om psykisk sykdom og rus gitt ved at brukerrepresentant(er) fortalte om sin fortid. I tillegg hadde man på ungdomsgruppa litt undervisning i tradisjonell form, mens man på barnegruppa supplerte med filmer og lignende. Blant deltakerne var det litt delte meninger om det de lærte om psykisk sykdom og rus gjennom SMIL. Her var det positive og negative tilbakemeldinger både fra ungdomsgruppa og barnegruppa. Flere informanter syntes dette var nyttig, og da mest det som angikk deres situasjon. Her var det påtagelig hvor mye mer ungdommene hadde på hjertet når det gjaldt innhold i og utbytte av kurset, mens barna var mer avmålte og som nevnt ovenfor også syntes det kunne være ubehagelig å behandle egne følelser. Dette er i så måte litt i kontrast til Svendsen (2004) som i sin evaluering av BAPP finner at de deltakende barna oppga å ha fått bedre forståelse og kunnskap om psykiske lidelser og rusproblematikk. Vi må imidlertid også vurdere dette i lys av foreldrenes tilbakemelding om at barna hadde fått bedret forståelsen på dette området gjennom SMIL. En av ungdommene som ble intervjuet satte pris på det hun hadde lært om psykisk sykdom, fordi det blant annet hadde gitt henne bedre innsikt i sin egen situasjon og gjennom å høre at hennes situasjon ikke var unik, fjernet noen tabu:

"Det som jeg likte aller best var jo når vi fikk lære litt mer om forskjellige psykiske lidelser. Og, sånne tegn til forskjellige, hva slags symptomer man kanskje kunne ha og sånn. Og, det, for noen av de gangene så fikk jeg jo lært litt mer om meg selv. Og, fikk lært litt mer om ting som jeg kanskje liksom, lider av den gangen. Eller liksom, den tida. Hva som, hva jeg gikk gjennom og hvordan jeg følte meg. Så kunne jeg kjenne meg igjen i noen av de tingene som de lærte oss. Så da fikk jeg lært litt mer om meg selv at det er nokså normalt. Og, det er ikke noe som bare var meg, men noe som var unormalt egentlig."

To av deltakerne – en gutt på barnegruppa og en jente ungdomsgruppa – mente også at de visste mesteparten av det de lærte på kurset fra før, og at det derfor kunne bli kjedelig. Ungdommen mente imidlertid

at han satt igjen med noe nyttig lærdom fra SMIL, nærmere bestemt det at man skal akseptere folks problemer for det de er, og at selv om andre deltakere ikke hadde betydelig psykiske vansker personlig, så kunne problemer i familien være mye verre enn det så ut til på overflaten. Begge disse deltakerne mente også at det kunne være greit å lære mer om de spesifikke problemene som deltakerne og deres familier selv slet med. Gutten, som hadde en far med rusproblemer sa:

Intervjuer: "Har du lært hva det betyr å slite med psykiske vansker, mer enn det du visste fra før av?"

Barn: "Nei, men jeg, spesielt, jeg vet mesteparten fra før."

Intervjuer: "(..)Er det noe du skulle ønske at dere fikk lære mer om?"

Barn: "Kanskje om hvorfor foreldre ruser seg for eksempel. Men, det kan ikke de vite."

Moren til denne informanten mente at sammensetningen av gruppen, der sønnen hadde vært nokså alene med å ha rusproblematikk i familien, hadde ført til at det hadde vært litt for lite fokus på rus i gruppa. Dette var noe hun var litt skuffet over, og uttrykte seg som følger:

"...jeg var mer spent på om han fikk noe mer utbytte i forhold til det med rusa foreldre da. Hvor mye vekt gruppa la på det, for at vi fikk jo lagt det frem som at det var både psykisk syke og rusa foreldre. Men, jeg ser jo nå at det har nok vært mest vekt på psykisk syke foreldre."

Moren var imidlertid klar på at sønnen hadde hatt utbytte av å delta på SMIL, men at det var litt tidlig å fastslå hvor stort dette utbyttet var. Andre som mente å ha hatt et større læringsutbytte syntes også at å lære om problemer som ikke angikk deres situasjon kunne være kjedelig, for eksempel at rusproblematikk ikke var så interessant om man hadde en psykisk syk forelder og vice versa. Også disse etterlyste at man lærte mer om de lidelsene som var mest relevante for deres situasjon. Som en av guttene på 15 uttrykte det:

Ungdom: "Jeg synes det var interessant. Av og til ble det litt kjedelig i lengden. Men ... det er jo bare sånn jeg er da."

Intervjuer: "Men, hva var det som var kjedelig da?"

Ungdom: "Nei, hvis det ikke var noe som. Ja, hva skal man si. Som ikke angikk meg da".

Intervjuer: "Hva var det som var interessant da med den. Hvis det var noe som var interessant med den tavla?"

Ungdom: "Ja, det var jo å høre hvordan for eksempel rus påvirker kroppen og sånn."

Et par av deltagerne fra ungdomsgruppa ønsket mer konkrete mestringsteknikker og fokus på den deltagende personens utfordringer, noe som kan gjenspeile at SMIL kan bli for fokusert på hjemmesituasjon og foreldre, og mindre på primærdeltagerens eventuelle egne problemer. Konkrete mestringsteknikker diskuteres nærmere nedenfor.

At man etterlyser mer informasjon som er relevant for en selv, men samtidig synes informasjon som ikke er så relevant er kjedelig, kan tyde på at arrangørene av SMIL bør tenke seg om før man utvider omfanget av SMIL-tilbudet hva gjelder foreldres diagnoser. Her bør det nevnes at på ungdomsgruppen der vi intervjuet, så var inkluderingskriteriet utvidet til også å inkludere unge som selv hadde problemer og/eller at foreldrene hadde kroniske somatiske lidelser. Blant de intervjuede var det, eller hadde det imidlertid også vært rus og/eller psykiske vansker hos en av foreldrene.

Flere oppga at gruppemøtene til tider kunne bli vel teoretiske og til tider ligne på skoleaktiviteter med for mye monolog og for lite aktiv deltagelse fra gruppemedlemmene. Ei jente på 10 år som var svært positiv til gruppetilbudet, uttrykte dette som følger:

Barn: "Bortsett fra å sitte i "Ringen" føles det ut som at vi sitter på skolen. Det er nesten som å være på skolen å være her. Bortsett fra at det ikke er lekser. Og, bortsett fra at, at vi har veldig god mat istedenfor brødskiver og sånn."²⁷

Det at aktiviteter som ble oppfattet som skoleaktige ikke er så populære ble også funnet i NK LMS sin internevaluering av SMIL-tilbudet. Dette er noe man bør se nærmere på, men samtidig må det veies opp mot målsetningen om at SMIL-deltakerne skal lære om psykisk sykdom og rus. Videre opplevde flere av deltakerne at dette hadde vært nyttig. Her må det imidlertid sies at dette først og fremst gjaldt ungdommene og mest om problemene som stod de nærmest. Et mer kritisk blikk på sammensetningen av gruppene med tanke på diagnose, kan minke faren for at deltakerne synes læring om sykdom er kjedelig og skoleaktig, hvis den angår dem selv.

En av ungdommene vektla at undervisning og foredrag aldri fullt ut kunne få fram den personlige erfaringen som deltakerne satt med, samt at det at deltakerne kunne ha blitt enda bedre kjent med hverandre ville ha styrket samholdet i gruppa:

Ungdom: "Nei, at det blir mer, at folk forteller historier og deler enn å sitte å skrive på en tavle om psykisk helse. Fordi psykisk helse er egentlig ikke sånn sort på hvitt, på en måte. Det er veldig forskjellig. Fra person til person. Og så ... Jeg vet ikke, jeg tror bare det er muligheter til å bli bedre kjent med hverandre, få bedre samhold i gruppa."

At gruppene av og til kunne føles som en skoletime, eller at de tematiske samtalene noen ganger ble for langtekkelige, var noe flere påpekte som negativt. Dette gjaldt samtlige av informantene. En av ungdommene utdypet hvorfor det på den ene siden kunne føles litt tungt med mye innhold som gikk på psykisk sykdom, samtidig som hun og flere andre ønsket mer dybde på noen tema. Igjen ser vi at mer aktiviteter på de første gruppesamlingene kunne hjelpe til med å trygge deltagerne, slik at praten gikk lettere på de påfølgende samlingene:

²⁷ «Ringene» i denne gruppa var forumet der deltakerne snakket om sin hverdag og delte sine erfaringer.

Ungdom: "Jeg vet ikke. Sånn som ene gangen så hadde vi konkurranse om å lage sugerørtårn og sånn. Såne ting. Bare ja, spille noe. Og, sånn at samtalen blir naturlig. Og bli kjent. I hvert fall de første gangene. Og, kanskje egentlig bare ikke prate om såne ting, men bare få et grunnlag.

Intervjuer: Men, for å være litt kritisk. Er, kan det ikke være litt lurt å snakke om ting som er litt vanskelig de første gangene, sånn at man skjønner at man kan stole på hverandre?

Ungdom: Jo, men da blir det til at ingen prater og så bare fortsetter det sånn. Så er det noen som ikke tørr(..) Fordi de tørr ikke å begynne med det.

Alle informantene ønsker også flere gruppemøter og flere ønsket å delta på SMIL en gang til. Sammenstilt med det som denne ungdommen sier over, kan dette tyde på at det tar tid å bli trygg på å snakke om sine opplevelser og følelser i gruppa, og at man derfor ikke føler seg helt ferdig når SMIL-gruppene er over. Det at noen tema ble sett på som irrelevante for enkelte deltakere, bør være en viktig lærdom når man tenker på sammensetningen av grupper og hvilken bakgrunn den enkelte deltager har. Her ser vi viktigheten av et grundig forarbeid i sammensetningen av gruppene.

5.5 Å dele egne erfaringer og å høre andres

Et av de viktigste aspektene ved det å høre om andres situasjon er at man lærer at man ikke er alene om en slik situasjon. Dette er også en målsetning i SMIL, da en normalisering av denne type livssituasjon er viktig, blant annet for å støtte barn og unge som har foreldre med psykiske eller rusrelaterte utfordringer. Hovedmotivasjonen for å delta på SMIL-gruppen var for de fleste, som nevnt ovenfor, å møte andre som var i en liknende situasjon, og slik få en forståelse for sin situasjon fra andre jevnaldrende. En av ungdommene uttrykte det på denne måten:

Det var mest det at jeg gledet meg egentlig. Så det var jo. Det var jo flere som kanskje hadde gått gjennom såne ting som jeg hadde gått gjennom. Så jeg gledet meg jo veldig til å møte andre folk som kanskje kunne forstå det litt mer enn de andre som jeg gikk i klasse med for eksempel.

Flere av informantene oppga at de før SMIL-gruppene ikke hadde kjent noen som hadde foreldre med psykiske- og /eller rusrelaterte helseutfordringer, eller at de i hvert fall ikke hadde nære venner som var i en liknende situasjon som de selv. Flere hadde heller ikke snakket om sin situasjon med jevnaldrende. Både kjennskap til andre i en lignende situasjon, og det å ha snakket med jevnaldrende om problemene, var mindre vanlig blant informantene fra barnegruppa, sammenlignet med ungdommene som ble intervjuet. De fleste hadde i liten grad snakket med jevnaldrende om sin situasjon før SMIL. Den yngste informanten oppga at hun før deltakelse i SMIL ikke kjente til noen som var i hennes situasjon:

"Jeg visste om ingen. Det eneste jeg visste om det var meg. Det var det jeg har opplevd og sånt."

De litt eldre SMIL-deltakerne kjente til andre i liknende situasjoner, men også her hadde det før SMIL vært lite dialog rundt temaet:

Ungdom: "Ja, jeg visste om noen."

Intervjuer: "Ja. Men, visste om, vil det si at. Hadde du snakket med de om det eller var det sånn at du bare..?"

Ungdom: "Nei, ikke om, ikke av de på gruppa. Jeg hadde noen venner som jeg visste om at sleit litt. Som jeg snakket med av og til. Men, etter SMIL-kurset så snakket jeg mer med de enn jeg gjorde før."

Forventningen om å møte likestilte på SMIL-gruppa ble til en viss grad, og for noen også i større grad, oppfylt for seks av sju deltakere, og bør ses på som et viktig element i oppnåelsen av SMIL-tilbudets målsetning. En av ungdommene uttrykte et håp om å møte andre i tilsvarende situasjon som hun selv, men hadde ikke opplevd at de andre i gruppen var i samme situasjon. Hovedgrunnen til dette var at hun så på seg selv som psykisk syk i en grad som de andre på gruppen ikke var. Hun opplevde derfor ikke å bli "møtt" på den måten hun hadde håpet på. Dette punktet diskuteres nærmere under avsnittet "SMIL, deltakernes psykiske problemer og eventuell behandling".

I intervjuene snakket vi med informantene om hvordan det hadde vært å åpne seg og fortelle om sin egen situasjon, og det å høre andres historier. Hva og hvor mye den enkelte sa om dette temaet varierte en god del. For flere var dette tema man aldri hadde snakket med andre om før, mens andre i noen grad hadde snakket med andre om det. Enkelte av informantene valgte også å ikke si alt i gruppesamlingene. Det typiske forløpet for deltagerne var at de var reservert i starten, men at de deretter åpnet seg og direkte eller indirekte sa at de satte pris på å dele og høre andres erfaringer. Slik uttrykte et av barna det:

"Først da, så sa alle sammen sånn hei til hverandre, og så sa alle bare sånn hei (veldig svakt). Jeg var liksom skikkelig sjenert."

Men hun syntes SMIL hadde vært bra, og at det å møte andre i en liknende situasjon hadde vært: "Fint, morsomt. Og... morsomt" når hun hadde blitt kjent med de andre deltakerne. Dette var også noe moren til den samme informanten understreket verdien av:

"Møte andre unger. Det har alt å si. For å vite at hun ikke er alene. At det er masse andre unger som sliter med det samme. Det vet jeg har vært et stort pluss for henne."

En av ungdommene opplevde at når han først hadde åpnet seg i gruppa, så var det lettere å dele erfaringer og følelser her enn på tomannshånd med helsesøster, noe han litt senere i intervjuet tilskrev det at de andre ungdommene i større grad ville skjønne hans situasjon enn det helsepersonell med en annen alder og erfaringsbakgrunn ville ha forutsetninger for:

Når det gjelder det å dele sine erfaringer med andre deltakerne på gruppa, varierer det imidlertid litt mellom hva de gjør. En av guttene på barnegruppa hadde ikke følt for å dele like mye med de andre deltakerne som han hadde gjort med sin psykolog. Han syntes også at det kunne bli litt langtekkelig å sitte i "Ringene". Her må det igjen sies at det var lettere å få utfyllende svar fra ungdommene på i hvilken grad de delte sine erfaringer med de andre på gruppa. Det å fortelle om sin situasjon var i de fleste tilfeller noe man gruet seg til, og et par av informantene hadde derfor ikke sagt så mye om sin situasjon før godt ute i forløpet av gruppene. Enkelte trengte et lite push fra gruppelederen, noe de selv syntes var nødvendig:

Ungdom: "Ja, i grunnen. Det var mange ganger jeg tenkte på om jeg skulle gjøre det [fortelle om egen situasjon]. Men, det skjedde ikke. Men, de gangene jeg gjorde det så var det NN [gruppelederen] som spurte om det på forhånd om jeg kunne gjøre det."

Intervjuer: "Og, hjalp det at han spurte?"

Ungdom: "Ja, det tror jeg. Absolutt."

Informantene oppga at selv om det kunne føles skummelt å fortelle om sin historie, føltes det i ettertid godt å ha gjort det. Dette er helt i tråd med det Svendsen (2004) finner i sin evaluering av BAPP-gruppene. Nesten samtlige informanter syntes at det å høre om andres erfaringer og å dele sine egne i det store og hele hadde vært en verdifull bit av SMIL-gruppene. Dette kom tydeligst fram i intervjuene med ungdommene, da de rett og slett hadde gjort seg flere refleksjoner rundt det å delta i gruppen, dele sine erfaringer og høre om andres:

Intervjuer: "(..) når du hadde kommet i gang da, sånn fra, la oss si fjerde, femte og sjette samlinga. Hva slags følelse hadde du da? "

Ungdom: "Da slappet jeg veldig av. Syntes det var godt å høre på de andre snakke."

Intervjuer: "Hva var det som var godt med det? "

Ungdom: "Høre at andre også ... at jeg er ikke alene. Som opplever sånn (...) Det har vært deilig. Det har vært deilig å vite at jeg har noen som har samme problem som meg.(...) At de liksom skjønner hvordan du har det. Det har vært veldig deilig."

Selv om det å høre de andre på gruppa fortelle om sine erfaringer stort sett ble sett på som positivt, kunne det av og til være en belastning. Dette kunne skyldes at man følte at ens egen situasjon ikke var "verdlig" de problemene man opplevde rundt dette. En av informantene fra ungdomsgruppa påpekte at det å høre andres historier kunne føre til at man selv ikke følte at ens egen situasjon var så ille at man "burde" slite med det:

Ungdom: "Hvis man snakker med folk som bare liksom er deprimerte og lei seg og har det forferdelig og sånn, så kan du begynne å føle deg verre, verre og verre. Og, hvis du har en dag hvor du føler deg bra og du snakker med sånne ungdommer så kan du bli dratt ned igjen. Og, liksom bare føler deg helt forferdelig og så begynne å tenke. Jeg har ikke så ille problemer som de har, kanskje jeg egentlig ikke burde føle meg sånn...I noen tilfeller hvis du snakker med ungdommer så kan de si sånn her. Ja, men da er det ikke ekte det du har. Du har ikke ekte problemer."

Dette problemet ble imidlertid sett på som større hvis man snakket med andre ungdommer uten at en voksen fagperson var til stede. Noen av deltakerne hadde opplevd at det å snakke med andre ungdommer før deltakelse i SMIL-gruppa kunne føre til at man ble mer nedstemt da det kunne bli et slags "race to the bottom" i å ha det verst.

Det er tydelig at det i situasjoner der barn og unge snakker med jevnaldrende om sine erfaringer behøves det en slags moderatorrolle fra fagutdannet personell. Viktigheten av å gyldiggjøre alle deltakeres erfaringer var også noe en av våre brukerinformanter understreket. Andres historie kunne være en belastning ved at det var trist å høre. Selv om også et par av informantene fra ungdomsgruppa gav uttrykk for at det kunne være trist, var det likevel kun én, og det var en på barnegruppa, som formidlet at det hadde vært direkte ekkelt å høre andres fortellinger. I den ene gruppesamlingen skulle deltakerne tegne på en papptallerken. På den ene siden skulle de tegne hvordan de viste seg utad, og på den andre siden hvilke følelser de bar på.²⁸

Barn: "Det verste som jeg så der, det var da vi satt i ringen igjen og da han [et annet barn i gruppa] viste frem sin og da han stod; weee, sånn utenpå og skikkelig sånn kjempeglad og så innenpå så var det han ..og masse blødninger og sånt."

Det er tydelig at især denne informanten, som også var den yngste vi intervjuet, syntes at noen av historiene de andre hadde fortalt hadde vært vanskelige å håndtere. Dette kom også til uttrykk blant ungdommene, som i tillegg la vekt på viktigheten av å vite at man ble trøstet:

Ungdom: "Det var følelsesmessig vanskelig av og til. Det var tungt å høre om de forskjellige problemene. Det var litt tungt å fortelle om det selv også. Men, alle som var der visste at de hadde noen å bli trøstet av. De åpnet seg jo mer og mer."

Selv om det kunne være tungt å høre om de andres historie, er det også viktig å få frem at alt i alt ble det å høre om andres situasjon sett på som noe positivt. Det var derfor vanlig at informantene sa at andres historier gikk inn på de, men især på ungdomsgruppa gav de uttrykk for at den støtten man ga hverandre gjorde at man kom ovenpå igjen. Også det sosiale nettverket utenfor SMIL kunne være til hjelp, slik denne ungdommen ga uttrykk for:

"Jeg har aldri latt det gå så veldig innpå meg egentlig. Jeg vet ikke om det er på grunn av alder eller, det rett og slett bare har vært mange venner. Og, alltid hatt mange venner og. Spilt veldig mye fotball."

Når det kommer til å dele sine egne erfaringer, ble dette i større grad sett på som noe positivt. Blant ungdommene, men også den yngste deltakeren, uttrykte at det å dele sine erfaringer var positivt også fordi man da enten kunne bidra med egne råd eller selv få råd til å takle vanskelige situasjoner. Især en av guttene på ungdomsgruppa hadde satt stor pris på de tilbakemeldingene han hadde fått når han et godt stykke ut i gruppeopplegget hadde fortalt sin historie:

Intervjuer: "Merket du at de andre satte pris på det? Eller, fikk du noen respons på det, eller var det andre ting du gjorde på SMIL-gruppa som du merket at de andre gav positiv respons på?"

Ungdom: "Ja, det gjorde jeg absolutt. Jeg fikk veldig positiv respons. Fra blant annet en, som var der. Veldig. Satte veldig pris på det(..) Jeg har ikke snakket så mye med folk bare alene da, så jeg kan egentlig

²⁸ Dette inngår i SMIL-guidens opplegg for åttende barnesamling. Se side 27 i SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011).

ikke si forskjeller og lik mellom de. Men, jeg synes det var godt å snakke med andre til stede som kunne komme med innspill og sånne ting.

Intervjuer: "Hva, innspill, hva ...?"

Ungdom: "Nei, hvis jeg sa for eksempel hva jeg gjorde for å reagere. Eller, hvordan jeg reagerte så kom de. Ja, det, bra du gjør det. Men, du kan gjøre det, kanskje det blir bedre for deg? Sånne ting."

5.6 Vennskap

Et av målene med SMIL er å: "legge til rette for samvær og samspill som fremmer selvfølelse, sosial kompetanse og framtidshåp". Det å komme godt overens med de andre deltakerne på SMIL og etablere vennskap med andre på gruppen kan derfor være en av flere pekepinner på i hvilken grad man når dette målet. Vi tok derfor også opp tematikken vennskap med informantene, der de ble spurt om de i løpet av gruppedeltagelsen følte at de hadde fått nye venner, og om dette var venner de kom til å holde på/hadde holdt kontakten med etter endt gruppeopplegg. Dette spørsmålet ble stilt for å finne mer ut om hvorvidt gruppen fungerte som et tilbud "der og da", eller om det også hadde som effekt å utvide det sosiale nettverket til deltagerne og dermed virke som positive støttefaktorer i livene deres.

De aller fleste av SMIL-deltagerne oppga at de hadde blitt venner med andre på gruppene og at det hadde vært en god stemning, noe som var viktig for trivselen. Her må "venner" tolkes kun som vennskap i gruppen, og ikke nødvendigvis i etterkant. Blant ungdommene, der noen hadde fullført SMIL for et halvt år og andre et og et halvt år siden, hadde ingen av jentene, men derimot begge guttene skaffet seg varige venner. Begge av de eldre guttene oppga derfor at de fortsatt, henholdsvis et halvt og halvannet år etter SMIL-gruppen fortsatt hadde kontakt med noen av de andre deltakerne, både ved at de treftes ansikt til ansikt, men via over sosiale medier. En av disse to guttene hadde fått en svært god venninne gjennom SMIL-gruppen, som var til meget god støtte og som han kunne dele mye med, ja til og med mer enn det han gjorde med sine kompisar:

Intervjuer: "Men, de vennene, snakker dere om noen ting som er vanskelig? Eller snakker dere om andre ting, eller begge deler?"

Ungdom: "Ja, det er begge deler egentlig. Hvis noen av oss har noe på hjertet så er det veldig lett å komme til hvert fall hun [venninne fra SMIL] da, for hun skjønner jo meg veldig godt."

Som nevnt, hadde de to eldre jentene ikke stiftet varige vennskap på gruppene, selv om de også følte seg komfortable med de andre deltagerne. Av ulike grunner følte det ikke naturlig å fortsette å ha kontakt etter endt opplegg. En av ungdommene savnet å ha noen andre fellesinteresser med de andre deltagerne enn selve problemene. For de tre yngste deltagerne var gruppetilbudet nettopp avsluttet. Hvorvidt noen av disse kom til å opprettholde kontakten med andre av deltakerne er vanskelig å anslå. En av informantene så dette som mulig, og her regnet moren med at kontakten kom til å bli opprettholdt. En annen sa at han hadde lyst til å opprettholde kontakten med noen av deltagerne, noe hans far også oppga, samtidig som faren også sa at det var vanskelig å si hvor sannsynlig dette var da sønnen allerede hadde en godt etablert kompisgjeng. En annen av guttene på barnegruppa oppga at han ikke hadde fått noen venner på gruppa og

at han heller ikke hadde noen planer om å fortsette å treffe noen av disse. Dette var også noe moren hans bekreftet. Hun pekte på at det er vanskelig for barn å holde kontakten med venner som bor utenfor sin egen skolekrets.

I en oppvekstfase er venner et viktig element og et godt fungerende sosialt nettverk og få venner kan sees på som en av flere beskyttelsesfaktorer mot å utvikle sykdom selv (se f.eks. Lund 2007). I så måte har SMIL-tilbudet oppnådd denne målsetningen hos noen av deltagerne. SMIL-gruppene kan sies å ha bidratt til "samvær og samspill som fremmer selvfølelse, sosial kompetanse og framtidshåp" for de fleste deltakerne. De fleste deltakerne fikk venner på SMIL-gruppene der og da, og den av informantene som oppga å ha minst utbytte av SMIL syntes det etter hvert i det minste hadde vært en koselig atmosfære på gruppen. SMIL-deltakelse hadde ført til varige vennskap for minst to av informantene på ungdomsgruppa, hvorav en hadde fått en meget viktig støttespiller. For deltakerne på barnegruppa er det for tidlig å konkludere noe om de har fått varige vennsforhold eller ei. En av deltagerne der dette ikke var oppnådd så på seg selv som for syk til egentlig å ha nytte av SMIL, og her kan det diskuteres om vedkommende med sin sykdom passet inn i målgruppen til SMIL. Dette kommer vi tilbake til i avsnittet "SMIL, deltakernes psykiske problemer og eventuell behandling".

Som Lunds (2007) gjennomgang av grunnlaget for tenkningen i psykopedagogiske gruppetilbud for barn viser, kan støtte fra personer utenfor familien og venner være viktige beskyttelsesfaktorer mot at barnet/ungdommen selv utvikler psykisk sykdom når familien selv ikke utfyller denne funksjonen. Frigstad og Ytterhus (2008) sin evaluering av et liknende tilbud fant imidlertid at deltakende barn ikke etablerte varige vennsforhold med hverandre. I så måte er det verdt å huske på at de yngste deltagerne kan ha vansker med å opprettholde kontakten på grunn av avstander og lignende, og at de er generelt mer avhengig av foreldres hjelp. Det er allikevel en viktig forskjell mellom SMIL-gruppene og gruppen som Frigstad og Ytterhus evaluerte. Sistnevnte inkluderte kun barn av psykisk syke mødre i en vanskelig økonomisk situasjon. Her var barna mye mindre med på fritidsaktiviteter enn det våre barneinformanter var, noe som dels kan skyldes at våre informanter bodde hos den friske forelderen.

5.7 Viktigste utbytte av deltakelse

Vi spurte informantene om hva de syntes var det beste eller viktigste ved gruppene. Dette var for å forsøke å få fram ulike aspekter av utbytte, og sikre oss at vi fikk med oss det deltagerne selv syntes var viktigst eller best. Mens to av ungdommene svarte at det var det å lære om ulike psykiske lidelser og å lære seg å snakke om ting som var vanskelig for slik å kunne gjøre noe med dem, svarte to av barna at det beste hadde vært aktivitetssamlingen på en gård. Dette reflekterer trolig at ungdommene, til tross for at de bare hadde vært ett til to år eldre enn de eldste på barnegruppa når de deltok på SMIL, satt igjen med, og i mye større grad var i stand til å uttrykke seg i forhold til formålet med SMIL. Noe av dette kan skyldes modning i ettertid.

For å kunne si noe om tilfredsheten med SMIL-gruppene og hvorvidt deltagerne så på det som et effektivt tilbud, ble informantene spurt om de ville ha anbefalt SMIL til en venn eller bekjent som var i en lignende situasjon til en selv. Hvis SMIL-kurset får et godt rykte på seg blant ungdom og tilbudet snakkes om, kan dette i seg selv fungere som en bevisstgjøring om tilbudet og muligens lette rekrutteringen på lengre sikt. Alle svarte bekræftende på dette spørsmålet, og ville gjerne anbefale deltakelse i SMIL. Dette gjaldt også

den ene ungdommen som var relativt tydelig på at hun ikke opplevde noen forbedring i forhold til sine vansker etter å ha deltatt i SMIL (se diskusjon under). En av de andre ungdommene hadde allerede anbefalt SMIL til en venn.

Flere av informantene var så fornøyd med tilbudet at de gjerne skulle deltatt en gang til, og noen sa dette uoppfordret som et genuint ønske. Dette er en nokså tydelig indikator på at deltakerne trivdes på SMIL-gruppene. Man bør imidlertid være forsiktig med å tolke trivsel som noe mer enn trivsel. Deltakerne kan godt trives i gruppen uten nødvendigvis å sitte igjen med særlig utbytte. I de to gruppene vi intervjuet ser det imidlertid ut til at de fleste også har fått et visst til meget godt utbytte.

Informantene ble også spurt om de ville ha deltatt på SMIL-gruppene hvis de på forhånd hadde visst hvordan det ville være. Her svarte også majoriteten bekreftende, men den informanten som så på seg selv som syk svarte igjen nei. I tillegg var den yngste jenta tvilende til om hun ville ha deltatt en gang til. Hennes mor mente imidlertid at hun hadde hatt meget godt utbytte av deltagelsen, og hadde vært topp motivert for å dra på gruppesamlingene (se diskusjon over). Jenta ga også selv SMIL-opplegget full "skår" i sin vurdering. Også den ene gutten på 12 mente at gruppene var fine og at han gjerne ville ha deltatt igjen.

Barna og ungdommene ble også spurt om hva de syntes var det kjedeligste eller minst viktige ved gruppene. Dette var for å sikre oss at vi fikk med oss det deltagerne selv syntes kunne være overflødig. Flere av dem hadde vansker med å sette fingeren på én ting de syntes ikke fungerte så bra, ting de ikke likte eller de mente kunne ha vært annerledes. Hovedinntrykket er at barna og ungdommene alt i alt har vært fornøyd med tilbudet, selv om de påpekte mindre ting de syntes kunne justeres.

Når det gjaldt hvorvidt SMIL-tilbudet hadde gjort en forskjell når det gjaldt den type vansker deltakeren hadde, og som gruppetilbudet skulle bistå deltakerne i forhold til varierte utbyttet. En av ungdommene hadde hatt og fortsatt hadde langvarige psykiske vansker, og mente hun ikke hadde hatt særlig utbytte av SMIL i forhold til disse vanskene. Hun mente også at utbyttet utover dette hadde vært marginalt for hennes del. For de andre var det å møte andre i en liknende situasjon, høre deres historier og bli kjent med de, noe de satte stor pris på. Den yngste jenta beskrev dette på en veldig klar måte:

"Hele opplegget. Det har vært veldig bra. Vært ganske morsomt å vært her og møtt andre unger som har det like vondt "

At jenta hadde trivdes og hatt et utbytte var noe hennes mor bekreftet. Hun mente at det å få lov til å bli kjent med andre barn i samme situasjon bidro til å ufarliggjøre situasjonen. Hun mente at datteren hadde hatt et meget godt utbytte av dette aspektet ved SMIL. Nyttan av å kunne snakke med andre om sine problemer var det flere av barna og ungdommene trakk fram som det viktigste de hadde lært igjennom SMIL:

Intervjuer: "Men, hva synes du er det viktigste du har lært på SMIL?"

Ungdom: "Det tror jeg må være at jeg må åpne meg mer for folk. At det kan hjelpe veldig mye."

Intervjuer: "Er det andre ting som du har lært som du synes er viktig?"

Ungdom: "Ja, det er jo at å snakke med folk er veldig deilig og at det hjelper veldig mye og så. For eksempel folk som selvskader at det ikke, eller i alle fall at. Jeg hørte av de som gikk på gruppa at de føler det hjelper, men at det er dumt. Så de prøver å slutte."

Det at SMIL hadde bidratt til å gjøre det lettere å snakke med andre om sine problemer var det flere av deltakerne som pekte på. Hvorvidt deltakerne hadde lært seg helt konkrete mestringsteknikker var mer uklart, og også her ble det å snakke med andre pekt på som det de først ville gjort hvis de hadde en tung dag:

Intervjuer: "Men, hvis du skulle bli bekymret, eller synes noe er vanskelig i morgen. For eksempel da. Har du lært noen sånne teknikker på SMIL som du tror kan hjelpe deg? Eller om du har testet ut noen teknikker?"

Ungdom: "Ikke som jeg kommer på, sånn. Men, det har kanskje blitt. Det har bare gått naturlig. At jeg tenker ikke over det. Men, at i den prosessen så bare ble det sånn. (...) Jeg ringer kanskje noen før jeg går på skolen. Og tar en kort samtale. "

Intervjuer: "Og, det hjelper? Eller?"

Ungdom: "Det hjelper veldig godt."

Også den andre gutten på ungdomsgruppa opplevde det å snakke med andre som et verktøy som hjalp:

Intervjuer: "La oss si da at hvis du våkner i morgen tidlig og du har en litt tung dag. Har du lært noe på SMIL som du tror kunne hjelpe deg? Noen teknikker eller konkret?"

Informant: "Å snakke med folk (...) Det har hjulpet meg før i hvert fall og hatt en sånn skikkelig kjip dag for. Så kommer jeg på skolen og så snakker jeg med folk og så går humøret bare opp, og så kommer jeg hjem og så er alt bare greit igjen."

Hovedformålet med SMIL er imidlertid ikke å lære deltakerne helt konkrete mestringsteknikker, selv om de ofte blir introdusert for slike også (avkoblingsteknikker, "verktøykasse" etc.). Snarere må det sies at prosessen rundt det å oppleve at andre barn/unge er i en lignende situasjon og at denne normaliseres ved at man opplever at det er ok å snakke om problemer og ikke minst at det hjelper å snakke med andre. Videre kan økt kunnskap om psykisk sykdom og rus i det lange løp gjøre deltakerne mer i stand til å takle hverdagen. Dette vurderer vi som de viktigste "mestringsteknikkene" i SMIL. I så måte må det kunne sies at flere av informantene våre ga uttrykk for at de hadde hatt meget nyttig utbytte av SMIL. Det var likevel noen helt konkrete mestringsteknikker som enkelte av deltakerne hadde lært gjennom SMIL. Den yngste informanten oppga at hun hadde lært konkrete mestringsteknikker gjennom SMIL-tilbudet, uten at hun kunne være konkret på hva disse gikk ut på:

Intervjuer: "Hva synes du er det viktigste, eller synes du det er noe du har lært, som du ikke visste om fra før?"

Barn: "Mhm. Det er noe om at jeg visste at det er lov å ta frem snekkersekken"

Intervjuer: "Snekkersekken, hva er det?"

Barn: "Ja, det er en sånn usynlig greie, en usynlig greie som du tar frem. Nei, jeg trenger ikke den, ikke den, ikke den, men den trenger jeg liksom. En ting som kanskje kan hjelpe deg hvis det er noe du trenger hjelp med"

Vi hadde flere innfallsvinkler for å undersøke om informantene følte seg verdsatt, og om de følte de mestret det å være i SMIL-gruppens "setting". Vi spurte om de følte at deres bidrag i gruppen hadde blitt satt pris på, eller på annen måte hadde vært til nytte for de andre deltagerne, slik de selv oppfattet det. Her svarte fire av deltagerne at noe av det de hadde sagt eller gjort i gruppen hadde blitt satt pris på av andre deltakere. To oppga at de ikke hadde snakket så mye i gruppen, og at det derfor var vanskelig å vite om andre hadde hatt utbytte av det de sa. Som nevnt oppga den ene av ungdommene at hun ikke hadde dratt nytte av tilbudet i forhold til egne vansker. I de tilfellene der deltakerne opplevde at det de hadde sagt hadde kommet til nytte hos andre deltakere kunne dette være alt fra å fortelle om sin egen situasjon, å komme med tips om hvordan man kunne håndtere vanskelige situasjoner, til å trøste deltagerne som hadde det vanskelig, noe som man selv også kunne nyte godt av:

Intervjuer: " Når du var på SMIL-gruppa, var det noe du sa eller gjorde som du merket at de andre satte pris på?"

Ungdom: "Ja, vi hadde jo sånn. For eksempel hvis noen sa noe og de ble veldig lei seg så begynte jo alle å så synes synd på de og, satt og trøstet de. Det tror jeg de satte veldig pris på. Og, når det skjedde med meg, så satte jeg veldig pris på det når jeg visste at noen kunne hjelpe meg og at jeg ble ikke så lei meg lenger."

Et par av informantene merket stor forskjell i livet sitt fra før og etter SMIL-gruppen. En av jentene mente at deltakelsen hadde hjulpet med alle sider av livet hennes. Det var ikke nødvendigvis slik at det hadde hjulpet veldig mye til å begynne med, men det hadde pushet henne til å ta valg som hadde vært bra for henne, eksempelvis å få selvtilitt til å være mer utadvendt og slik endre sosialt nettverk. Det som hadde hjulpet mest for å få til dette var å høre om andre som var i samme situasjon, især hvordan en ung brukerrepresentant hadde tatt tak i sin egen situasjon:

Ungdom: "...jeg føler meg mye bedre med meg selv. Og, jeg er ikke lenger i et svært hull lenger."

Intervjuer: "Hva tror du som har gjort at du ikke er nede i et svært hull?)"

Ungdom: "Det var jo det at jeg bestemte meg for en dag at nå var det nok. Så jeg kuttet ut utrolig mange folk ifra livet mitt, og. Som folk som fikk meg til å føle meg litt verre, så kuttet jeg de helt ut av livet mitt i kanskje to måneder til jeg følte meg mye bedre. Og da, det var jo en veldig stor avgjørelse, for det var veldig vanskelig i begynnelsen å ikke snakke med noen av de vennene som jeg hadde snakket ganske masse med før. Men, det var jo nødvendig."

Intervjuer: "Så det var ikke SMIL-kurset som gjorde det? "

Ungdom: "Det var, jo, det var jo. Det hjalp meg jo å se at jeg kunne komme meg opp. Og, for, det var jo som jeg sa med den unge voksne [Informant 13] som fortalte om at hun hadde en dag så hadde hun bare bestemt seg for at hun skulle bare jobbe med å få ting til å bli bedre hjemme og sånne ting. Og, hun

bestemte seg for bare at nå var det nok, så hun liksom gjorde alt hun kunne. Alt i sin makt eller noe sånt. Alt det hun kunne gjøre for å gjøre ting bedre for seg selv så gjorde hun det. Og, så tenkte jeg på det nokså lenge. Og, så var det en dag at jeg bare bestemte meg for; okej, jeg må bare gjøre alt jeg kan for å få det mye bedre. Og, ikke bare sitte inne på rommet og bare være helt alene og sitte litt sånn inne i meg selv. Jeg måtte heller dra ut og gjøre forskjellige ting og bare snakke med folk og kutte ut folk som hadde negativ.

Mor til den ti år gamle jenta oppga, som beskrevet og gjengitt ovenfor, at hun hadde merket stor forandring hos barnet sitt gjennom SMIL-forløpet hva gjaldt mestring av sin situasjon. Hun kunne imidlertid ikke utelukke at dette delvis skyldtes at ting var blitt bedre på hjemmebane:

Mor: "Vet at hun har forandret seg oppe i det her. Gått ifra. Hun har vært i kjelleren til å sitte oppe på taket. Så. Formidabelt. Veldig godt å se. Så derfor vil jeg ikke si noe negativt. Jeg har ikke noe negativt å si. "

Intervjuer: "Men, sånn du sier at hun har på en måte gått fra å være i kjelleren til å være på taket. Så hun har vært stort sett fornøyd? "

Mor: "Veldig."

Intervjuer: "Hva var hun mest fornøyd med da? Hvis du skal synse litt på hennes vegne. Eller, du vet det sikkert."

Mor: "Nei, som hun sier selv. Hun har jo fått ekstremt mye hjelp.(...) Ja, det blir jo litt mer synsing fra min side da. Men, sånn som jeg ser det så. Hun har fått. At hun fikk bilder på ting. Så hun sier selv, at jeg trodde hun har fått et helt annet bilde på seg selv, på situasjonen hun har vært i."

Datteren var med andre ord blitt mye mer sosialt trygg overfor jevnaldrende og hadde fått flere venner på skolen, og var blitt mye mer robust i omgang med andre – hun hadde rett og slett fått bedre selvtillit. Litt senere i samme intervjuet sa moren at SMIL hadde, sammen med avklaringer i forholdet foreldrene imellom, bidratt svært mye til å hjelpe hennes barn. Her må det imidlertid sies at den avklaringen som mor hadde gjort, i stor grad innebar å kutte nesten helt kontakten med far. Dette hadde hatt en positiv effekt på datteren, men det er ikke i tråd med hvordan SMIL-tilbudet er tenkt når det kommer til foreldreinvolvering. Når det er sagt, er det kanskje en grense for hvor langt man skal strekke seg for å involvere syke foreldre, især når det er snakk om splittede familier?

Far til en av de andre barna sleit med å få sønnen i snakk om hva han satt igjen med etter SMIL, men mente at sønnen absolutt hadde hatt utbytte av det. Dette hadde kommet gradvis i løpet av gruppene, så det var vanskelig å sette fingeren på om det skyldtes en konkret ting ved SMIL eller var mer en modnings sak.

Intervjuer: "Var det et visst punkt i SMIL-gruppe at du skjønnte at; oi, nå har det skjedd noe?"

Far: "Nei, ikke noe sånn plutselig hopp nei. Bare gradvis litt mer sånn lettere til sinns. Ikke at han var spesielt tungsinna fra før, men jeg så at det hadde skjedd noe med han. At han kanskje lettere sa fra om ting og han har aldri vært spesielt redd for å sette ned foten selv da og si ifra da. Veldig bra, over-

raskende bra. Men, kanskje enda litt mer, med enda mer selvtillit nå da etterpå. Så han har veldig sånn rettferdighetssans og. Så det ble styrket den biten som var bra fra før av. "

Intervjuer: "Men, har han endret seg på noen måte? Synes du? Gjennom SMIL-løpet?"

Far: "Ja, kanskje han har blitt litt mer utadvendt og lettsinna. Litt . (...) Ja. Han. På det siste foreldre, familiesamlinga. Avslutninga her da. Så reiste han seg og tok ordet og jeg kan gjøre det først og tenne på lys og kaker og sånn. Og, den så jeg ikke komme. Så da ble jeg litt overraska. Jøss, tar du den liksom. Så, ja, jeg tror han har fått litt mer selvtillit da. Han var eldst av de barna som var med på denne her gruppa. Så det hadde vel kanskje litt å si òg. Han ble en litt sånn leder eller frontfigur."

Igjen peker en forelder på at barnet gjennom deltakelse i SMIL hadde fått bedret selvtillit i omgang både med jevnaldrende på gruppa, men også voksne. I likhet med den yngste jenta blant informantene hadde dette igjen ført til at han var blitt flinkere til å sette grenser for seg selv og i forhold til sin syke forelder. Videre hadde det han hadde lært på kurset om sykdom gjort at han i større grad kunne se hva som skyldtes mors sykdom og hva som skyldtes andre ting. Guttens far imidlertid at enda bedre forarbeid kunne ha gjort effekten enda bedre ved at arrangørene kunne ha lært barnet og familien enda bedre å kjenne:

Far: "Ja, men jeg har trua på at alt vare lenger ja. Bedre kjent. Og. Kanskje. Oppfølging eller. I forkant av kanskje hatt større utbytte av at det jeg sa tidligere med at man møter de voksne altså en NN og i forkant sånn at du liksom. Får fortalt litt mer om situasjonene til barnet, sånn at de har en mer bakgrunnskunnskap."

Dette er noe som diskuteres ytterligere i seksjonen som har med foreldreinvolvering å gjøre. Som diskutert ovenfor, oppga en av ungdommene at det å lære om psykiske problemer, og det å ta vekk tabu rundt det ved å bli fortalt at det var helt legitimt å ha psykiske problem, hadde vært lærerikt. Det hadde for hennes del også vært meget viktig for å komme seg mer ovenpå. Å lære om sykdom og andres erfaringer og derigjennom få et vokabular, var også noe hun så på som nyttig:

Ungdom: "... jeg lærte jo mer om meg selv i sta når vi lærte om psykiske problemer. Men, det er også det at vi lærte jo, vi lærte jo om den forskjellige hjelpen som du kunne få. Og, vi lærte om at det var ok å føle seg sånn, og at det var. Vi lærte at det var flere folk som hadde klart å komme seg opp og sånne ting. Og, vi snakket jo veldig masse om det å kunne føle seg komfortabel med seg selv og det man føler. Og, ikke bare stenge det ute liksom."

Intervjuer: "Ja, men er det andre ting som du har lært som du også synes er viktig? Om SMIL?"

Ungdom: "Jeg har lært litt mer å kanskje uttrykke seg selv kanskje."

Intervjuer: ".. hvis du kan si litt mer ... "

Ungdom: "Ja, liksom det å. Når jeg kom til SMIL så visste jeg ikke hvordan jeg skulle snakke om problemene mine, og det gjorde det jo veldig vanskelig å snakke med andre folk. Men, jeg lærte jo om hvordan jeg kunne uttrykke hvordan jeg følte og hvis jeg ikke klarte å si noen ting at jeg kunne skrive eller tegne og gjøre hva som helst annet. Og, jeg trengte ikke å snakke. Og, så var det ikke, og så trengte

jeg ikke å snakke om alt på en gang. Jeg kunne bare snakke om en ting per SMIL-kurs, eller sånn avtalt snakketid med en voksen på som jobbet med SMIL-kurset. "

Dette er et fellestrekk med et par av barna, som ifølge foreldrene også hadde blitt flinkere til å sette ord på ting og skille mellom hva en syk og ikke-syk forelder var. For de informantene som oppgir at de har blitt bedre til å sette ord på ting, og skille mellom sykdom/vansker og normaltilstand kan det sies at SMIL har oppnådd å styrke barn og unges forståelse av og innsikt i hvordan dette påvirker deres egen hverdag, noe som kan sies å være et av hovedmålene med SMIL. Det er imidlertid uklart om især barna som ble intervjuet har blitt mer i stand til å be om hjelp hvis de trenger det, ei heller uttrykke sine egne følelser. For tre av de fire ungdommene må disse to målsetningene kunne sies å ha blitt helt eller delvis oppnådd. At man derfor kun delvis har oppnådd målsetningen om mestring og åpenhet gjennom SMIL-deltakelse er ikke unikt. Dette er i tråd med Halså og Aubert (2009) sin evaluering av et liknende tilbud, som fant at bare halvparten av gruppedeltakerne opplevde økt mestring i form av at det hadde blitt lettere å be om hjelp; å uttrykke egne følelser; si sin mening og sette grenser og, som vi skal se under, at man snakker bedre sammen i familien.

5.8 SMIL-deltakernes psykiske vansker, og eventuell behandling

SMIL-tilbudet er primært ment som et forebyggende tilbud, og ikke rettet mot barn som selv har psykiske vansker, selv om målsetningen om å "reduere psykiske helseproblemer hos barna" (Bratli & Østberg, 2011:4) signaliserer et element av behandling. Som nevnt i diskusjonen av organiseringen av SMIL-tilbudet var det også blant arrangørene ulik holdning til hvorvidt de anså det å inkludere barn/unge som hadde behov for behandling i SMIL-grupper. I flere av barne- og ungdomsintervjuene våre kom det fram at informanten på et eller annet tidspunkt hadde hatt psykisk helsevansker selv. Tre informanter gikk også til psykolog. En av disse strevde såpass mye at hun hadde hatt lite utbytte av SMIL-gruppen, men mente at andre deltagere hadde hatt et godt utbytte. Her utdyper hun hvorfor ikke SMIL hjalp henne:

Ungdom: "Jeg synes det er spennende å høre andres historier, men det hjalp meg ikke. "

Intervjuer: "Nei. Hvorfor, kan jeg spørre hvorfor det ikke hjalp? "

Ungdom: "Nei, jeg vet ikke. Fordi at det, de på SMIL-kurset er jo mer hjemmesituasjon, prater om hjemmesituasjoner og sånn og hvordan de følte seg der. Og, jeg trengte jo hjelp med meg selv. På en måte. Trengte ikke hjelp til å takle det hjemme så veldig. Jeg trengte hjelp til å forstå mine egne tanker (...) Nei, fordi, nei fordi jeg følte meg mye sykere enn de andre. Så da var det ikke så veldig mye å kjenne seg igjen i på en måte. "

Alle de tre øvrige ungdommene opplevde bedring gjennom SMIL, hvorav en oppga en nokså betydelig forbedring. Dette til tross for at hun hadde deltatt i SMIL dels på grunn av egne psykiske vansker. Deltakerne på barnegruppa sa ikke så mye om sitt eget utbytte av SMIL, men her var to av de tre intervjuede foreldrene klare på at de hadde sett en tydelig framgang. Her må det sies at foreldrene var mer positive enn barna. Det er ingen klar sammenheng mellom hvilke av barna som gikk til behandling hos psykolog og hvilke som, ifølge foreldrene, hadde hatt størst utbytte av SMIL. Med unntak av den ungdommen som oppga å ha mer betydelige psykiske vansker, ser det ikke ut til at psykiske problemer hos barna eller ung-

dommene har innvirket på hvor stort utbytte den enkelte deltaker har hatt av SMIL. Sagt på en annen måte, kan det tyde på at hvis problemet barnet/ungdommen strir med ikke er for stort, så kan SMIL ha en betydelig positiv effekt. I de tilfellene barnet/ungdommen eller deres foresatte mente at tilbudet *ikke* hadde hatt så stor effekt, skyldes dette andre forhold enn vansker hos deltakeren.

I ungdomsgruppene kunne en bedre screening i forkant av SMIL-gruppene ført til at den ene ungdommen som hadde mer betydelige psykiske vansker fikk et alternativt tilbud framfor å inkluderes i gruppen. Hos de to andre informantene som fikk behandling for sine psykiske vansker, var det imidlertid lite som tydet på at psykiske problemer var et hinder for utbytte av SMIL.

Når kommuner/bydeler vurderer å starte SMIL-grupper og andre gruppetilbud for barn som pårørende, kan dette være et alternativ til mer tradisjonell oppfølging – for eksempel ved samtaler med en fagperson i familietjenesten e.l.. Noen av informantene ble også spurt om hvordan de syntes SMIL-deltakelse var sammenliknet med det å snakke med en voksen fagperson. Her mente de fleste at man i gruppen fikk en annen opplevelse av å bli skjønt av personer som var i samme situasjon som en selv, og at andre ungdommer hadde bedre forståelse for hvordan det var å være ung eksempelvis i forhold til nettmobbing m.m. Samtaler med helsesøster e.l. var komplementært. Som en av deltakerne uttrykte hvordan samtale med en voksen kontra SMIL-deltakelse hadde vært:

Ungdom: " Jeg tror det hadde blitt, det hadde blitt litt kanskje tommere, holdt jeg på å si. Det er, tror jeg mye bedre å sitte sammen ungdommer og snakke om forskjellige ting. For vi, vi liksom, vi skjønner hverandre på en måte. For vi skjønner hva vi går gjennom. Selv om helsesøstre og andre voksne har jo vært ungdommer før, så er de ikke ungdommer akkurat nå i, liksom det samfunnet som er nå. Og, den tida som er nå. Og da tror jeg det er mye bedre å sitte sammen flere ungdommer og snakke. Men, det kan jo være noe greit å ha liksom. At du har timer liksom (...) Og, det tror jeg at, på noen måter så har man behov for å snakke med andre ungdommer, men på andre måter så har man behov for å snakke med en voksen som kanskje er utdannet i å snakke med folk som har problemet og kunne hjelpe og forstå og tenke litt og bare lytte liksom."

Moren til et av barna understreket også viktigheten av et tilbud som SMIL kontra individuell oppfølging hos en behandler (jenta hadde tidligere gått til behandling hos psykolog):

Intervjuer: "Hvis jeg spør på en annen måte da. Hvis hun hadde vært, gått til psykolog tolv ganger. Tror du hun hadde fått så stort utbytte? "

Mor: "Nei."

Intervjuer: "Nei? Hvorfor ikke?"

Mor: "Møte andre unger. Det har alt å si. For å vite at hun ikke er alene. At det er masse andre unger som sliter med det samme. Det vet jeg har vært et stort pluss for henne. (...) Som sagt, hun har fått en helt annen ro i kroppen, og dermed så får hun til å plukke ut de forholdene som hun kan sette ord på. At vi da sammen klarer å finne ut hva det er som gjør at hun sitter med den følelsen."

Moren mente videre at datteren tidligere hadde blitt sår overfor jevnaldrende og kommet til henne og følt seg mobbet. Nå hadde hun fått mer selvtillit og lært seg å ta igjen. Hun mestrer hverdagen på en helt annen måte:

Mor: "...jeg ser mestringsen i henne, Og hva hun har klart å ta tak i det selv. For jeg ser da når hun kommer hjem og det lyser i øynene hennes".

At SMIL hadde hatt større effekt enn konvensjonelle psykologtimer var også noe en annen mor pekte på. Dette er også den av barna vi intervjuet som selv mente å sitte igjen med minst etter SMIL:

Mor: "Nei, for han er det vel at han har sett at han ikke er alene da. At det har vært en gruppe der. At det har vært positivt vinkla den gruppa. At de har hatt det mye artig sammen. Og han NN [bruker-representant], har nok hatt utbytte av han óg tror jeg. Og, for oss foreldre så har det jo vært det at de har klart å fange opp mye mer enn BUP tydeligvis har gjort i forhold til hva han går og tenker på."

Senere i intervjuet gjentok hun at det for sønnens del ikke hatt større effekt om han hadde gått til psykolog.

På ungdomsgruppa kunne deltakerne også komme til samtaler med gruppelederne i forkant eller rett etter gruppesamlingene. Dette var noe flere av deltakerne satte pris på og så som et nyttig tillegg til gruppe-tilbudet. I slike samtaler kunne man ta opp tema man av ulike grunner ikke syntes passet til gruppen, eller som man rett og slett ikke hadde rukket å ta opp i gruppen.

Intervjuer: "Men, kan jeg spørre. Hva synes du er deilig å sitte bare med en voksen å snakke om da?"

Ungdom: "At det bare er dere to i et rom. Ingen andre kan høre det du sier og litt sånn."

At SMIL og samtale med en voksen ble sett på som komplementært var noe de fleste informantene mente. Også i barnegruppa var det mulighet for å snakke med en av gruppelederne på tomannshånd. Et av barna syntes dette kunne være trygt hvis ting ble tøft:

Barn: ".. det er veldig ofte jeg går, eller sitter i "ringen" og hører på de andre og så plutselig tenker jeg på; oj, nå har de ikke det så veldig bra. Og, da tenker jeg, da rekker jeg opp hånda og; ja jeg skal fortelle det. Og, så tenker jeg. Oj, det var dumt at jeg sa. Og, så rekker jeg opp hånda igjen, og så sier. Kan jeg få snakke med NN eller NN? Og, det er veldig vanskelig å velge mellom de. Så jeg bare tar NN jeg. Enkel å velge mellom. "

At datteren kunne snakke med en av gruppelederne på tomannshånd var også noe jentas mor kunne bekrefte at var nyttig:

Mor: "Når de har sett at hun har ramlet litt sammen, så har de tatt henne litt til sides og snakket med henne. Og, det. Det synes jeg er veldig positivt da."

5.9 Foreldre-barn-relasjonen

Foreldrerollen vektlegges i større grad i SMIL enn i de fleste andre lignende tilbud i Norge. En av hovedmålsettingene med SMIL-gruppene er ifølge SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011:4):

"En styrket foreldre-barn relasjon ved større grad av gjensidig åpenhet, innsikt og forståelse er samtidig en sentral målsetning. Fokus her er å bistå foreldrene i å innta barnas perspektiv, samt å støtte og veilede foreldrene i deres omsorgsrolle."

Videre presiseres det at (Bratli & Østberg, 2011:12):

"Foreldresamarbeid og åpenhet omkring familiens situasjon er et grunnleggende kriterium for deltakelse i SMIL. Barnas utbytte av tilbudet avhenger i stor grad av deres trygghet om at foreldre støtter opp om gruppedeltagelsen."

Nedenfor beskrives først de tilbakemeldingene arrangørene av SMIL ga når det gjelder foreldreinvolvering. Deretter diskuterer vi de tilbakemeldingene foreldrene ga på SMIL når det gjelder organiseringen og innholdet i foreldre- og familiesamlingene; måloppnåelse av det å innta barneperspektiv og det å lære om hvordan psykisk sykdom og/eller rusproblemer hos omsorgspersoner påvirker barn; hvordan det var å dele erfaringer med foreldre i lignende situasjoner samt forslag til endringer ved SMIL-opplegget. Deretter analyserer vi både foreldrene og barnas tilbakemeldinger på om SMIL-tilbudet hadde endret på foreldre-barn relasjonene især når det gjaldt det å snakke åpent om sykdom og barnets opplevelse og mestring av dette. Et viktig metodisk moment bør nevnes før vi ser nærmere på foreldrenes tilbakemeldinger: det er ikke tilfeldig hvilke foreldre som stiller til intervju og hvilke som ikke gjør det. Det er gjerne informanter som har sterke positive eller negative tilbakemeldinger som stiller til intervju, noe man må ta høyde for i tolkningen av funnene.

5.9.1 Anerkjennelse/åpning i forsamtale

Som beskrevet ovenfor medfører dette at rekrutteringsprosessen må gjøres mer omhyggelig enn om foreldres deltakelse ikke var et sentralt element i SMIL var nødvendig. Informantene våre blant arrangørene av SMIL-gruppa oppga at det i tilfeller der det var manglende anerkjennelse fra den syke forelder eventuelt manglende engasjement, kunne dette være utfordrende. Aspektene rundt foreldres rolle i rekruttering og forsamtale er beskrevet i seksjonen om målgruppen.

5.9.2 Foreldrenes deltakelse i gruppene: foreldre- og familiesamlinger – arrangørens perspektiv

For å kunne involvere foreldrene i tilstrekkelig grad i det psykopedagogiske tilbudet som SMIL er, skisserer SMIL-guiden et minimum på to foreldresamlinger, og foreslår i tillegg tre familiesamlinger. Hensikten med foreldresamlingene er å styrke foreldre-barn-relasjonen ved å bidra til økt åpenhet, bevisstgjøring og forståelse. Å hjelpe foreldrene til å innta barnas perspektiv er i så måte viktig. Et så omfattende opplegg der foreldre/foresatte deltar enten alene eller sammen med barnet ved totalt fem anledninger var det få av gruppene som gjennomførte. Alle gruppene hadde imidlertid foreldrene samlet minimum en gang, de fleste flere ganger. I en av ungdomsgruppene bestod foreldrenes deltakelse i en enkelt foreldresamling parallelt med ungdomssamlingen. Dette var etter eksplisitt ønske fra ungdommene, som syntes det kunne bli pinlig om foreldrene var med i ungdomsgruppa. Imidlertid mente vedkommende at man burde prøve med en familiesamling også i ungdomsgruppa. I en av de andre ungdomsgruppene var foreldrene også bare med en gang, men da i form av en familiesamling. Ifølge informanten hadde dette ikke vært særlig vellykket da det hadde ført til en nokså klam stemning. Vedkommende mente det ville vært best med separate

samlinger for foreldre og ungdommer når det gjaldt ungdomsgrupper. Det var ingen slik tilbakemeldinger der det hadde vært avholdt barnegrupper. Her var de tilbakemeldingene gruppelederne hadde fått av foreldrene om familiesamlingene, især den avsluttende, meget positive. Det kan derfor synes som at man ved oppstart av ungdomsgrupper står ovenfor litt andre utfordringer når det gjelder foreldres deltakelse sammenlignet med barnegrupper.

Det var også andre grupper der man av ulike grunner valgte å ha kun familiesamlinger. Det er uklart hvorvidt dette har påvirket kvaliteten i tilbudet. Få foreldre- og/eller familiesamlinger skyldes at ved flere av gruppene bygger man allerede på et tilbud der foreldredeltakelse ikke er etablert i like stor grad (for eksempel CU2), og at foreldreinvolvingen i SMIL dermed henger litt etter. En informant som tidligere hadde jobbet med et liknende tilbud uten foreldreinvolving, var klart mest positiv til SMIL da dette muliggjør familiejobbing til en helt annen grad. Flere av informantene planla å trekke foreldrene mer aktivt inn i SMIL-gruppene ved neste runde. Dette gjaldt især der man hadde hatt kun et par foreldre- eller familiesamlinger.

Den generelle tilbakemeldingen som SMIL-arrangørene hadde fått fra foreldrene som deltok var meget positive. I noen av gruppene var det i størst grad den friske forelderen som møtte, så det er uklart hvorvidt den forelderen med sykdom/vansker var involvert i prosessen. I hvilken grad dette påvirker effekten av tilbudet kan vanskelig fastslås. Som oftest var foreldrene positivt overrasket over SMIL-gruppene. I ett tilfelle hadde enkelte foreldre med rusproblem uttrykt at det var vanskelig å møte i familiesamlingene av frykt for stigmatisering, og å få foreldre til å møte opp hadde vært en utfordring for noen av arrangørstedene. Flere av arrangørene vi intervjuet opplevde at deltakelse fra brukerrepresentant både i forsamtale og i foreldresamlingene trygget foreldrene og gjorde inntrykk ved at foreldrene får innsikt i barnas situasjon men formidlet av en voksen person som kunne sette ord på følelsene. Det var også en vanlig tilbakemelding at foreldrene synes det var godt å treffe andre foreldre i samme situasjon. Informanter som vektla at man burde framheve ressursene til foreldrene og bygge på og støtte deres omsorgsrolle påpekte at dette var noe foreldrene hadde satt pris på. Ved AHUS der man har grupper der flesteparten av familiene har minoritetsbakgrunn var tilbakemeldingen at det var mange foreldre som får sin første arena for å snakke om sine problemer. Dette har vært meget vellykket. Foreldrene ble møtt positivt av gruppeleder og uttrykker at de føler at de i større grad mestrer foreldrerollen.

Flere av gruppene opplevde også at innledningsvis meget skeptiske foreldre "snudde" i løpet av prosessen og endte opp som veldig fornøyde. I en av pilotprosjektgruppene hadde det fortsatt, etter gruppen, vært foreldre som var skeptiske, noe informantene mente kunne skyldes at begge gruppelederne var rekruttert fra barnesiden og dermed ikke ivaretok foreldreperspektivet i tilstrekkelig grad. I samme gruppe hadde man kun hatt familiesamlinger og ingen foreldresamlinger. Gruppeansvarlig mente at dette hadde medført problemer da de ikke hadde fått jobbet med familieforholdene.

5.9.3 Foreldrenes erfaringer – forventninger og tilfredshet

Som nevnt ovenfor, intervjuet vi tre foreldre, hvorav to mødre og en far. Alle tre hadde deltatt på samme SMIL-gruppe og hadde vært med på to foreldresamlinger og to familiesamlinger. I alle tre tilfellene var det snakk om splittede familier der den intervjuede forelderen hadde enten hovedomsorg (2) eller delt (1) omsorg for barnet, i to av tilfellene sammen med ny partner. I alle tre tilfellene må forholdet til den andre

forelderen kunne beskrives som vanskelig til meget vanskelig. De intervjuede foreldrene må klart kunne betraktes som den friske av foreldrene, selv om en hadde hatt psykiske vansker tidligere. Det er et potensielt problem at vi ikke fikk intervju med de foreldrene som hadde vansker. Dels skyltes dette at kun en av de syke foreldrene deltok på SMIL-opplegget. At det i var foreldre uten spesifikke vansker i forhold til psykisk helse eller rus som i overveiende grad deltok og at det i stor grad var barn fra splittede familier som var med på denne type tilbud har vi sett er tilfelle i andre gruppetilbud også (se for eksempel Svendsen 2004). Alle tre foreldreinformantene hadde vært positivt innstilt til SMIL fra den dagen de fikk informasjon om tilbudet. Den ene hadde overbevist sin sønn til å delta.

I likhet med tidligere evalueringer (for eksempel Svendsen 2004) var også de foreldrene som ble intervjuet av oss alt i alt meget positive til SMIL-opplegget, og tilbakemeldingene fra alle tre var i stor grad sammenfallende på de mest sentrale punktene som diskuteres under. De var svært fornøyde med gruppelederne, især hvordan de strakk seg for å tilrettelegge for de deltagende familiene og deres tilgjengelighet.

Intervjuer: "Hvordan var gruppelederne?"

Mor: "Jeg har ingenting negativt å si om dem. De har vært suverene i fra a til å."

Intervjuer: "Så, hvordan var erfaringene med gruppelederne da?"

Far: "Jo, lett å omgås alle sammen. Veldig sånn varme og omsorgsfulle. De bryr seg om foreldre og liksom. Det er ikke bare ungene som har hatt en bra opplevelse. Men liksom, helt tydelig at de ser foreldre. Det er ganske imponerende spør du meg. Veldig proffe. Du merker at de har. Han NN [brukerrepresentant] har vel ikke. Han har lang erfaring, men han har knekt noen koder."

Foreldrene var også meget fornøyd med hvordan gruppelederne hadde videreformidlet behov og ønsker inn i behandlingsapparatet. De kunne dermed bekrefte at SMIL-tilbudet hadde et godt integrert samarbeid med behandlere i spesialisthelsetjenesten,²⁹ noe diskusjonen av organiseringen av SMIL ovenfor viser at ikke alltid er tilfelle.

En forelder oppga at hun hadde gått inn i SMIL med nokså høye forventninger, og at disse langt på vei hadde blitt innfridd.

Mor: "Jeg gikk jo inn i det her med forhåpninger og forventning om den hjelpa jeg skulle få. Og, jeg gikk utfra her med stor tilfredshet om at vi har fått den hjelpa som vi hadde behov for. Så vi er kommet veldig langt (..) Vet at hun [datter] har forandret seg oppe i det her. Gått ifra. Hun har vært i kjelleren til å sitte oppe på taket. Så. Formidabelt. Veldig godt å se. Så derfor vil jeg ikke si noe negativt. Jeg har ikke noe negativt å si."

Alle tre foreldrene ville i høy grad anbefale SMIL-tilbudet til andre familier i lignende situasjoner. Familiesamlingene ble i liten grad problematisert. Første familiesamling var hovedsakelig et informasjonsmøte,

²⁹ Det var i stor grad de samme tilbakemeldingene ungdommene vi intervjuet kom med.

mens den andre og siste var en slags avslutningsfest. Foreldrene syntes disse fungerte hensiktsmessig med informasjon på den første og en fin og verdig avslutning på den siste familiesamlingen.

Far: "Den siste jeg husker best. Den synes jeg var veldig bra. Ungene var nesten i sånn bursdagsstemning med ungene i fokus og fine ord og kaker og lysbildeshow av det de har vært med på. Så kan ikke si noe annet enn at det var veldig bra. Husker ikke så detaljert den første da, men det var. De fortalte jo litt om hva de kunne forvente seg at de skulle få gå på NN gård og lage perm med oppgaver. Litt lek og litt alvor. Jeg ser hvert fall ikke hva som kunne vært gjort annerledes."

5.9.4 Innta barneperspektivet og lære om sykdom

En sentral målsetning med SMIL-tilbudet er en styrket foreldre-barn relasjon. En viktig målsetning for å oppnå dette er at foreldrene i større grad inntar et barneperspektiv. I gruppene søkes dette ofte oppnådd gjennom at en brukerrepresentant forteller om sin oppvekst til foreldrene, samt at foreldrene får høre om hvordan deres barn ser hjemmesituasjonen.

De tre foreldrene som ble intervjuet oppga alle at de hadde fått øynene mer opp for hvordan et barn kunne oppleve det å ha en psykisk syk og/eller rusplaget forelder. Evalueringer av liknende tilbud (Svendsen 2004) har kommet fram til liknende konklusjoner. En mor var veldig fornøyd med SMIL, også hvordan det bidro til å sette ting inn i et barneperspektiv:

Intervjuer: "Nå snakket vi om det i sted det her med å innta barnets perspektiv. Du synes det var, fungerte greit eller?"

Mor: "Ja, jeg er veldig fornøyd"

Intervjuer: "Er det noe? Kan man forbedre det på noen måte tror du?"

Mor: "Nå har jeg ingenting å sammenligne det her med. Så, jeg synes det har vært veldig bra. Jeg får ikke roset det nok, for å si det sånn."

Noe av dette kan tilskrives brukerrepresentanten som fortalte om sin opplevelse av egen oppvekst med psykisk syke foreldre. Alle tre foreldrene var også godt fornøyd med den voksne brukerrepresentanten som fortalte om sin oppvekst.

Intervjuer: "Hvordan, nådde han [brukerrepresentanten] hjem?"

Mor: "Ja, absolutt. Med at han fortalte både hvor tøft han hadde hatt det opp gjennom. Og, se hvor han hadde havnet i dag. Det synes jeg var, tøft. Tøft å høre. Jeg har sittet med problemer selv hele livet så. Så, jeg vet hva det har å si."

En far sa seg enig i dette. Her var det tydelig at faren opplevde å ha fått tydeligere innsikt i hvordan sønnen kan oppleve hverdagen:

Far: "Jo, veldig sterkt. Han NN fortalte jo sin historie da. Så det gjorde jo virkelig. Og, jeg kjente igjen så mange av de tingene han kom opp med. Ikke det at det var direkte sammenlignbart med vår historie."

Men, jeg kjente igjen masse da. I, hvert fall det hvordan han tenkte. Og, her er det sannsynligvis masse likhetstrekk. Så lenge han er veldig ung så er det mange ting man ikke forstår selvsagt. Og, det er akkurat det kjente jeg òg. Beskrivelsen av. Så, det var veldig sterkt ja."

Intervjuer: "Et av formålene med SMIL-gruppa er at foreldrene skal forstå barnas perspektiv. Synes du det var vellykket?"

Far: "Ja, det synes jeg. Ja, jeg synes de har nådd det målet. Jeg tenker mer på hans opplevelse og situasjon enn jeg gjorde før. Prøver å se det fra en annen vinkel. Så det synes jeg de klarte."

Den tredje forelderen vi intervjuet oppga at foredraget til en psykologspesialist på foreldresamling 2 var det som hadde hjulpet mest på hennes barneperspektiv, men at også brukerperspektivet var nyttig. En betydelig begrensning ved SMIL-tilbudet, der vi gjorde intervjuene, var som nevnt at foreldrene med vansker i mindre grad eller ikke i det hele tatt deltok i foreldre- og familiesamlingene. Dette må ses i sammenheng med at sykdommen eller vanskene er store, men også at det svært ofte er snakk om splittede familier der forholdet mellom barnets biologiske foreldre kan være meget turbulent. Ettersom vi ikke har intervjuet foreldre med sykdom/vansker har vi heller ikke noe grunnlag for å si noe om SMIL-tilbudets påvirkning på dennes evne til å innta et barneperspektiv.

Som del av målsetningen om en styrket foreldre-barn relasjon var også en styrket kunnskap om hvordan psykisk sykdom og rus påvirker barn og foreldre en målsetning SMIL ønsker å oppnå hos foreldrene. De intervjuede foreldrene er helt samstemte i at de har fått mye god kunnskap om hvordan foreldres sykdom påvirker barna. De gav unisont svært positive tilbakemeldinger på opplegg med foredrag fra psykologspesialist på dette temaet. En mors uttalelser under illustrerer hvordan hun opplevde psykologspesialistens innlegg på en samling.

Mor: "Det var veldig nyttig for oss foreldrene. Jeg tror egentlig alle foreldrene i den gruppa var veldig fornøyd etter det foredraget og når vi var på siste samlinga óg, så var det flere som trakk fram det foredraget. Og, der gikk det jo på ting du kan bruke i hverdagen da. I forhold til hvordan du kan påvirke ungene."

De to andre foreldrene som ble intervjuet understreket også at psykologen hadde vært meget god til å hjelpe de med å forstå hvordan barn kunne reagere på ulike situasjoner, og hvordan man best burde ta tak i det. Selv om foreldrene hadde lært mye nyttig om tematikken barn og foreldre med psykiske problemer og/ eller rus, så hadde de i liten grad satt teori ut i praksis. Her må det imidlertid understrekes at intervjuene med foreldre fant sted kun en uke etter at gruppetilbudet var avsluttet, og at det derfor godt kan hende at foreldrene på et senere tidspunkt vil nyttiggjøre seg lærdommene fra SMIL.

Den ene moren vi intervjuet understreket også at opplegget med en brukerrepresentant på den første foreldresamlingen, og en psykologspesialist på den andre, passet meget godt sammen. Brukerrepresentanten gav dem en personlig skildring og et barneperspektiv, mens psykologspesialisten gav dem mer faglig innsikt og gikk mer i dybden. Alt i alt kan det sies at SMIL-tilbudet ut fra foreldrenes synsvinkel dels hadde oppnådd målsetningen om at foreldrene skulle innta et barneperspektiv. Ifølge tilbakemeldingene fra foreldrene hadde de også fått bedre innsikt i hvordan det er å være barn av foreldre med psykiske

og/eller rusrelaterte helseutfordringer. Ettersom foreldre med vansker som nevnt ikke deltok i intervju kan vi ikke få belyst deres opplevelse av gruppetilbudet. Foreldre med sykdom/ vansker deltok også i mindre grad enn den av foreldrene som ikke hadde slike vansker. Målsetningen om at foreldrene skulle innta et barneperspektiv og få bedre innsikt kan dermed sies å kun være delvis oppnådd. Det er lite trolig at foreldre som ikke har deltatt på SMIL-opplegget utelukkende ut fra barnets deltagelse har fått ny innsikt, selv om enkelte tilbakemeldinger kunne tyde på at ikke-deltagende foreldre i det minste hadde gått fra å være svært negative til å akseptere barnets deltagelse. Noe av grunnen til manglende deltagelse fra den syke forelderens kan være et anstrengt forhold mellom foreldrene i splittede familier. Dette er noe vi vil ta opp i diskusjonen under.

5.9.5 Foreldres opplevelse av å dele egne erfaringer

De intervjuede foreldrene ble spurt om og i så fall hvordan det var å dele sine erfaringer med andre foreldre. Dette temaet ble tatt opp fordi det kan gi en indikasjon på hvorvidt foreldrene selv er åpne på situasjonen i familien, og det kan si noe om det oppleves som et tabu. Det må sies at det var ikke satt av mye tid til dette i foreldresamlingene. Kun en av foreldreinformantene hadde fortalt om sin situasjon.

Intervjuer: "Snakket dere noe særlig om situasjonen hjemme med de andre foreldrene?"

Mor: "Det var ikke så mange som gjorde det.(...) Det var ganske tyst om akkurat det. Det var mer sånn generelt, kanskje et par stykker som snakket en del om sine ting. Og, jeg gjorde jo det selv òg."

Intervjuer: "Hvorfor tror du det var tyst?"

Mor: "Det er så pass vanskelige situasjoner at det tar litt mye tid."

Intervjuer: "Ja, det er kanskje et litt dumt spørsmål, men."

Mor: "Ja, det er så sårt mye av det. Og, hvis jeg skal tenke selv så tenker jeg. Det er kanskje noen som tenker at. Vi har alle vårt på en måte. Så det blir veldig oss. "

Intervjuer: "Er det noe man burde sett mer på?"

Mor: "Ja, det tror jeg. Det er mange flere unger der ute som sliter på samme måte som skulle hatt hjelp men ikke får det fordi foreldrene ikke tørr å gå ut med."

De andre foreldrene sa at de gjerne skulle ha delt mer med de andre foreldrene om de hadde følt seg mer trygge på gruppen, men at det også var bra at det ikke hadde vært noe press på at man måtte snakke om dette. Her kom det fram at de ønsket å bli bedre kjent med de andre foreldrene, gjerne med en uformell aktivitetssamling, før man hadde foreldresamlingene. Dette var også noe den moren som selv hadde fortalt om sin situasjon påpekte.

Intervjuer: "Så, det kunne man tjente mer på? Å få løst opp i det da?"

Mor: "Ja ja. Det er det jeg mener med å ha flere sånne foreldresamlinger på siden av ungene på en måte, for å få belyst situasjonen mer og få møte de på en annen måte"

Intervjuer: " Du sa at det var et par av de mødrene som var med som delte sine erfaringer. Synes du det var nyttig?"

Far: "Veldig. De var flinke de to, delvis tre som sa noe. Spesielt en, hun var kjempeflink. Beskrev ting som alle lyttet veldig til henne. Så det, jeg har trua på at med litt bedre, å bli bedre kjent at flere tørr."

Alle tre foreldrene mente imidlertid at det hadde vært meget nyttig å høre det de foreldrene som hadde åpnet seg hadde å fortelle. For en av foreldrene skyldtes vansker med å åpne seg delvis at barnets psykisk syke mor også var til stede, en person han hadde et meget anstrengt forhold til.

5.9.6 Foreldres forslag til endringer

De tre foreldrene vi intervjuet var som beskrevet ovenfor samstemte om at de i det store og hele var meget fornøyd med SMIL-tilbudet. Tilfredsheten må kunne sies å være større enn hos barna. Dette gjelder også i forhold til det utbytte de mente at barna satt igjen med etter SMIL sammenliknet med det barna selv uttrykte at de satt igjen med. Igjen må det tas forbehold om at det var den friske forelderen som deltok og som derfor ikke har opplevd det potensielle nederlaget det er at barnets familiesituasjon sees på som potensielt skadelig.

Når det gjaldt forslag til endringer hadde informantene vanskelig for å sette fingeren på større ting som helt klart burde endres, noe som gjenspeiler den høye tilfredsheten med tilbudet. En ting alle foreldrene i likhet med flere av barna mente kunne endres, hvis ressursituasjonen tillot det, var flere samlinger både for foreldre og barn. Som avsnittet over beskriver, ønsket man å være tryggere på de andre foreldrene for lettere å kunne dele sine egne erfaringer. Foreldrene ønsket derfor især uformelle samlinger der man hadde mulighet til å bli bedre kjent med de andre foreldrene før de mer formelle samlingene fant sted.

Intervjuer: "Kunne det vært gjort enda bedre tror du?"

Far: "Det har det nok sikkert. Men, med samme ressurser og tid og sånn så hadde det vært vanskelig."

Intervjuer: "Hvis man hadde hatt mer ressurser tilgjengelig da?"

Far: "Flere samlinger."

Intervjuer: "Med foreldrene eller familien?"

Far: "Ja, litt av alt egentlig. Tror til og med flere gruppesamlinger med ungene."

Intervjuer: "Ja, der dere var med eller?"

Far: "Ja, begge deler. Litt mer av alt. Jeg skulle gjerne blitt litt mer kjent med foreldrene, sånn at jeg hadde vært. Delt erfaringer og sånn. "

Dette var også noe en mor ga uttrykk for.

Mor: "Ja, det å få gjøre noe annet, sammen med hele gjengen. Få litt løssluppet gøy oppe i det hele. Trenger ikke å være så sårt og vart og vondt. Det gikk an å ha det morsomt òg."

Intervjuer: "Tror du. Nå spør jeg litt utenom? Tror du man kunne trengt noe lignende på foreldresamlinga?"

Mor: "Ja, men når jeg hørte at. Kanskje ikke hoppe i høyet [sic]. Men, noen sånne artige leker. Ja, det tror jeg."

Også en annen mor savnet å bli tryggere på de andre foreldrene før foreldresamlingene. Uavhengig av om det skulle være flere foreldresamlinger, ønsket to av foreldrene også at man i de allerede eksisterende foreldresamlingene satte av mer tid til å snakke om hvorfor man selv og barnet deltok på SMIL.

Alle de tre foreldrene som ble intervjuet representerte splittede familier. I alle tre familiene var forholdet mellom barnets biologiske foreldre relativt anstrengt. Foreldreinformantene så at dette kunne påvirke barnets utbytte av SMIL i negativ retning. For å bøte på dette foreslo en av dem et styrket forarbeid for splittede familier der hver forelder hadde hver sin forsamling for slik å kunne gi sin versjon av situasjonen.

Far: "Jeg synes det var nok. Kanskje en. Jeg skulle gjerne hatt en samtale med de folkene kanskje i forkant av en samling. Det hadde, hvis jeg hadde et ønske. Enten foran eller i etterkant. Og, at foreldrepårene kunne ha valgt om de ville gjøre det sammen eller hver for seg. Hvis jeg skulle si noe, så var det kanskje det. Som jeg kunne tenkt meg, bare for å, ja.(...) Kunne begge foreldrene fått sjansen til å få fortalt om sønnen sin uten at den andre sitter i rommet og påvirker hva du sier. Et eller annet sånt. Men, det så ut som det var flere av foreldrene som kom godt overens. Det er ikke sikkert man må dra separat."

Samme foreldreinformant pekte også på at SMIL kunne vært bedre tjent med en tettere integrering mellom de personene som behandler den syke forelderen og de som er ansvarlige for SMIL-gruppa:

Far: "At det har vært en tettere mellom SMIL-gruppe og psykolog i det tilfellet her da. Hun NN jobber jo sammen med han som behandler moren til han NN [gruppeleder] da. De kjenner jo hverandre. Som kollega. Et eller annet sånt."

Foreldrene hadde også andre forslag til endringer. Disse var et mer fullskala parallelt SMIL-opplegg til foreldrene; jevnere fordeling mellom foreldres diagnoser på henholdsvis rus og psykisk helse; flere samlinger for barna slik at også de ble tryggere i gruppesammenheng. En av foreldrene påpekte også at SMIL-gruppas taushetsplikt kunne føre til at barna i lojalitet til de andre på gruppa overhodet ikke ville snakke om SMIL med foreldrene, og at man burde se nærmere på dette. Videre pekte foreldrene på at barna kunne oppleve å være i krysspress mellom foreldrene. Dette ser vi nærmere på i det påfølgende avsnittet.

5.9.7 Familierelasjoner

En av målsetningene med SMIL er at deltagerne skal lære om hva som er normale, sunne familierelasjoner, og ikke minst at SMIL skal bidra til å bedre familierelasjoner. Få av deltakerne oppga at de hadde lært noe vesentlig om familierelasjoner. En av ungdommene og ett av barna uttrykte imidlertid at det de hadde lært om normale familierelasjoner og at sykdom ikke er barnas skyld, hadde vært til hjelp.

Når det gjelder målsetningen om økt åpenhet i familien, oppgir flere av ungdommene at de snakker mer om psykiske vansker og/eller rus med i hvert fall en av foreldrene sine etter SMIL-deltagelse. Dette må i seg selv kunne ses på som en positiv endring i familierelasjonene, og er i tråd med det Svendsen (2004) fant i sin evaluering av BAPP-gruppene. Dette gjelder imidlertid i større grad for ungdoms- enn for barneinformantene våre. I de tilfellene informanten hadde fått bedret dialog med foreldrene, gjaldt dette uten unntak den forelderen som var frisk. Dette gjelder i større grad ungdommene enn barna, men for ett av de intervjuede barna, hadde hun og moren begynt å snakke mer sammen om problemene.

Intervjuer: "At du og moren din kanskje snakker mer om de tingene som kanskje har vært vanskelige for deg?"

Barn: "Jo, vi snakker jo veldig mye om hvorfor jeg er lei meg, og hvorfor, hvorfor, hvorfor. Og sånt."

Intervjuer: "Synes du det kan bli for mye sånn snakk eller?"

Barn: "Nei, nei. Snakk er bare to timer. Kjedelig."

Intervjuer: "Men, hvis at du blir lei deg og sånn. Hvem er det første og fremst du tar kontakt med da? Altså, da tenker jeg utenom SMIL-gruppa da?"

Barn: "Mamma."

Intervjuer: "Ja. Du har god støtte i mamma da?"

Barn: "Mhm."

Barnets mor bekreftet at datteren var blitt langt mer åpen og var blitt bedre til å sette ord på ting:

Mor: "Hun har åpnet seg veldig mye mer. Hun ser selv at det er ikke så farlig lenger. Hun føler seg trygg på hele situasjonen, så for henne så er det ikke noe problem å snakke med de andre ungene for eksempel. Om hva hun har vært gjennom. Jeg har spurt. Bare hun ikke får mange spørsmål fra de andre ungene på skolen. Bare for å fortelle ut fra hun selv, når hun har lyst, så er det ikke noe problem å snakke om det."

Intervjuer: "Føler du det, eller er det de samme voksne hun betror seg til? "

Mor: "For vår del så er det de samme altså. Det er bedre at hun har faste personer som hun kan snakke med enn å begynne å spekulere på hva har jeg fortalt til den."

Intervjuer: "Men, sånn, hvis jeg skjønner deg rett så snakker hun hvert fall med deg på en annen måte og så din mor?"

Intervjuer: "Mhm. Men, så er jo. Hun legger ikke skjul på noe. Hun vet at hun kan komme hvis det er noe. Der har jo jeg bevisst gjort fra dag en. At hun kan komme til meg(..)."

I dette tilfelle hadde SMIL-deltagelse for samboer til den friske forelderen også påvirket familien positivt.

Intervjuer: "Hva har vært det viktigste for familien, sånn totalt sett med SMIL-tilbudet?"

Mor: "Med gruppa? Jeg vil påstå at, å få svar på hvorfor ting er som de er. Og, samtidig fått synliggjort det for min mann [ikke biologisk far til barnet] òg. Om, hvorfor vi har slitt så pass mye som vi har gjort. Før han kom inn i bildet. Og, hvorfor vet jeg og at hun har vært som hun har vært. Vært en kamp igjen mot andre parten. Fått hjulpet han med å se hvem han er. Det er. Familien òg."

Intervjuer: "Så dere, din nåværende mann. Dere snakker mer åpent om det òg eller ja?"

Mor: "Han. Før denne gruppa her så hadde han problemer med å se hvorfor alt skulle være så vanskelig. Han så det ikke fra min side, han så det fra andre parten. Han så hvor mye energi jeg brukte på det. Så han ser jo i ettertid. Han ser jo hvorfor. Eller, han ser sammenhengen i det.(...) Ikke noen frustrasjon lenger i familien."

Jenta hadde blitt mer åpen, men når det gjaldt forholdet til faren (med psykiske vansker), uttrykte jenta at dette ikke hadde endret seg. For de to andre informantene fra barnegruppa hadde deltagelse på SMIL ikke ført til mer åpenhet med foresatte rundt psykisk eller rusrelaterte lidelser i familien. Dette var noe deres foreldre som vi intervjuet også bekreftet i intervju med dem. I begge tilfeller tilskrev foreldrene denne mangelen på endring til at barnet opplevde krysspress overfor foreldrene. De ville ikke snakke om den syke forelderens problemer med den friske da de følte lojalitet til den syke. Den ene faren opplevde at et problematisk forhold til sønnens mor (med psykiske vansker), og sønnens lojalitet til henne, la lokk på dialogen om psykisk sykdom og hvordan sønnen hadde det. Han følte selv også at det kunne være vanskelig å snakke med sønnen om morens sykdom da han følte han måtte balansere sine egne utsagn om en person han selv hadde et anstrengt forhold til³⁰:

Intervjuer: "Men, snakker dere mer åpent om det nå føler du, eller er det på en måte. Eller snakker dere mer om det... er det litt sånn?"

Far: "Nei, jeg har prøvd å liksom si ting hele veien da, sånn forsiktig. Det er vel. Det er en del av det jeg synes er veldig vanskelig. Hva, hvordan jeg skal balansere ting da. Og, aldri si noe negativt. Og, liksom bare, det er bare fordi hun er syk og hun blir sikkert bedre og alt sånn. Ja. Nei, tror ikke jeg. Jeg sier ikke så mye om moren likevel. Det er bare når det topper seg noen ganger. Jeg tror ikke jeg sier ting så veldig annerledes enn jeg har gjort før."

Nei. Men, det har du lært...dere begge har lært om psykisk sykdom og rus. (..) Dere snakker ikke om det på en annen måte?"

Far: "Jeg og NN [barnet] du mener? "

Intervjuer: "Ja. Eller deg og mor eventuelt."

³⁰ Svendsen (2004) finner også at friske foreldre synes det kan være vanskelig å representere synet til den friske foreldereren.

Far: "Nei, vi snakker ikke sammen."

Intervjuer: "Nei, okej. Men, vet du om han i forhold til mor... har de snakket noe om det på en annen måte?"

Far: "Tviler altså på det. Men ... Det vet jeg ikke."

Faren mente at selv om sønnen ikke ville snakke med ham om moren, så hadde SMIL-tilbudet gjort at han sorterte sine følelser bedre, og var blitt bedre til å sette grenser overfor sin psykisk syke mor.

Far: "Ja. Selv om han er lojal og ikke sier så mye til moren sin, og sånn, så synes jeg han klarer det [å sortere mors problemer som mors problemer, og ikke sine]."

Intervjuer: "Snakker dere om det [vanskene] på en annen måte nå enn tidligere?"

Far: "Mellom meg og han?"

Intervjuer: "Ja?"

Far: "Nei. Det tror jeg ikke nei. Jo, kanskje han. Men, det tror jeg kanskje er noe med modningsprosessen hans at han begynner å nærme seg tenåring og alt mulig sånn. At han er litt mer sånn, vil bestemme litt da. Kanskje krangler litt mer med moren enn han ville gjort. Lar seg ikke beordre."

Farens tilbakemeldinger når det gjaldt åpenhet i familien stemte overens med det sønnen hadde å si. Det var ikke de store endringene han ga uttrykk for, men det var småting han følte han kunne snakke åpnere om.

Intervjuer: "Synes du at det er noe som har forandret seg sånn når det gjelder liksom forholdet mellom deg og enten mamma eller pappa da, sånn etter at du har vært på dette her SMIL-opplegget?"

Barn: "Nei, det har ikke forandret seg akkurat."

Intervjuer: "Er det noe dere kan snakke lettere om nå enn før eller?"

Barn: "Småting."

Den andre gutten vi intervjuet på barnegruppa opplevde liten eller ingen endring i hva han og moren snakket om når det gjaldt hjemmesituasjonen.

Intervjuer: "Men, sånn som nå etter at du har deltatt på SMIL da, vil du si at, sånn som hvis du tenker på hvordan dere har det hjemme hos dere. Er det sånn at du føler at du føler at du kan snakke om ting på en annen måte? Eller? Eller er det på en måte det samme?"

Barn: "Det er samme."

Guttens mor bekreftet sønnens inntrykk av at det ikke var blitt noe mer dialog om farens rusproblemer.

Intervjuer: " Men, snakker han om det på en annen måte når han først snakker om det, er det?"

Mor: "Nei, jeg synes ikke det nei."

Intervjuer: "Nei. Så han, du kan ikke si at han har åpnet seg mer etter SMIL?"

Mor: "Nei".

Moren mente at hovedgrunnen til at sønnen ikke snakket med henne om farens rusproblemer var lojalitetsfølelse.

Mor: "Ja, han er veldig lojal. Og, så er det vel det at han vet av vi har vært i rett [rettssak om barnefordeling] og sånne ting og, så han er kanskje redd for å si noe negativt. For han har jo formidlet veldig mye før han begynte i SMIL-gruppa da."

For ett av de tre barna som ble intervjuet tydet tilbakemeldingene på at det hadde blitt mer åpenhet rundt sykdom i familien, mens det for et av de andre barna i mindre grad virket å ha blitt mer åpenhet. I førstnevnte sin familie var også stefar blitt mer klar over barnets situasjon, og mor hadde valgt å bryte helt med den biologiske faren. Dette barnet var også den av deltakerne på barnegruppa som selv oppga å ha fått mest ut av SMIL, noe tilbakemeldingene fra mor i underbygde. Det kan likevel tenkes at endring i familierelasjonene uavhengig av SMIL kan ha bidratt til hennes positive utvikling. Når det gjaldt det tredje barnet i barnegruppa gikk det fram at han verken hadde hatt særlig utbytte av SMIL ei heller hadde deltakelsen ført til mer åpenhet om hans fars rusproblemer. Her var imidlertid hans mor litt uenig. Hun mente at det etter deltakelse på SMIL i framtiden ville kunne være lettere å snakke om sine problemer.

Mor: "Ja, jeg tror kanskje det har vært lettere i forhold til at han har gått på SMIL og han ser at det ikke bare er han som sitter med tanker og at det er andre barn og. At vi kan ta opp vis SMIL, når vi tar opp ting med ham da, og kanskje spør ham: lærte du noe der? Eller hva sa han NN [brukerrepresentant] om det eller NN [gruppeleder] om det eller? At vi kan bruke det med SMIL litt når vi prater med ham ja".

Det at de to andre barna vi intervjuet var under delt omsorg, kan muligens ha gjort lojalitetsfølelsen overfor forelderen med psykiske og/eller rusvansker sterkere, og at de dermed ikke turte å åpne seg for den andre forelderen. En annen tolkning er at disse barna hadde hatt et godt utbytte, men at de av lojalitetshensyn til forelderen med vansker fortsatt ikke ville snakke åpent om temaet med den friske forelderen. Mangelen på dialog om problemer med den friske forelderen kan imidlertid tyde på at effekten av gruppedeltagelse var noe begrenset for disse to barna. På den annen side deltok den forelderen med psykisk-/rusvansker til ett av disse barna på minst en av familie- eller foreldresamlingene, og hadde også vært relativt positivt til sitt barns deltakelse i SMIL. Når det gjelder faren til det andre barnet som ikke åpnet seg særlig for sin mor, så hadde barnets far opprinnelig sagt nei til sønnens deltakelse på SMIL, men i ettertid anerkjent at det kunne ha hatt noe for seg. At denne gutten hadde et noe begrenset utbytte av SMIL kan dels skyldes at han savnet ryggdekning fra faren når det gjaldt å delta. Her mente mor at fars deltakelse ville hatt lite for seg, men at forsamtaler kunne ha virket positivt inn når det gjaldt fars innstilling til sønnens deltakelse i SMIL i forkant, og dermed også sønnens følelse av å ha støtte fra faren for deltakelse, men også å vite hva han gikk igjennom på SMIL.

Konsekvensen av manglende samtykke fra en forelder stemmer godt overens med det Halså og Aubert (2009) fant i sin evaluering, der de understreker viktigheten av eksplisitt samtykke fra foreldre for barnas deltakelse hvis samtalegrupper skal fungere etter hensikten. Dette var også noe NK LMS (Bratli, 2010:29) fant i sin internevaluering av SMIL-prosjektets piloter på Mo og Vinderen. Foreldrene må anerkjenne sine problemer og gi barna tillatelse til å snakke i gruppa. En far eller mor som er sterkt uenig at barnet skal delta på SMIL kan slik effektivt blokkere for barnets vilje til å føle seg fri til å snakke om det han eller hun ønsker i gruppa. Også intervjuene våre med organisatorene av SMIL-grupper pekte på viktigheten av selverkjennelse av egne vansker hos den forelder dette gjelder samt aksept for barnets deltakelse hos begge foreldrene for at gruppetilbudet skal bli vellykket. Vi kan i så måte konkludere med at et eksplisitt samtykke fra begge foreldrene er viktig for å få god effekt av tilbudet.

Blant ungdomsinformantene var tilbakemeldingene på dette temaet nokså ulik den barna og deres foreldre gav, men her spilte også foreldrene en langt mer tilbaketrasket rolle og ungdommer på 15 år (13-14 år når de deltok) vil generelt stå friere på hvordan de forholder seg til sine foreldre. Mens den ene av ungdommene, som også hadde et behandlingstilbud, fortsatt ikke snakket med andre enn ulike behandlere i spesialisthelsetjenesten og skolehelsetjenesten om sine problemer, uttrykte de tre andre ungdommene helt tydelig at hvordan de snakket om problemer med foresatte og nære slektninger hadde endret seg etter deltagelse i SMIL. Denne forskjellen mellom deltakerne på barne- og ungdomsgruppa er påtakelig, noe sitatet fra ungdommen under illustrerer.

Ungdom: "Ja, vi er litt mer åpne. Med å snakke om problemer. Eller, hvis vi. Hvis det er noe vi tenker på eller bekymrer oss over. Men, så har jo mamma lært litt mer at hun kanskje ikke må fortelle så utrolig masse til meg hvis hun er veldig bekymra. For jeg tar veldig masse ting til meg ... Det har endret seg på sånne forskjellige måter og sånn. Og, at "mamma du kan ikke snakke med meg om penger. For da blir jeg veldig bekymra" og sånne ting. Det er et bedre forhold."

En annen ungdom: "Før så snakket vi nesten aldri om problemene mine. Nå snakker vi om det rundt middagsbordet og jeg kommer ned av og til og snakker med han [pappa] om det. Er mye mer åpent."

Intervjuer: "Så, synes du det har hjulpet sånn i forhold til å snakke om det."

Ungdom: "I åpenhet så har det hjulpet. Før SMIL-kurset så sa jeg ingenting til folk."

En av ungdomsinformantene oppga også at han etter SMIL hadde begynt å støtte seg på sine eldre søsken. Han oppga også at moren (ikke syk) mye oftere spurte om hvordan han hadde det.

I likhet med Halså og Aubert (2009) finner vi begrensede effekter av SMIL når det kommer til om deltakerne har fått økt oppmerksomhet på hvem som kan gi trøst og støtte i hverdagen, og i enda mindre grad en styrket foreldre-barn relasjon. Dette bildet må imidlertid nyanseres. For det første, så var det gått kort tid mellom avslutningen av SMIL-grupper og intervjuene av deltakerne på barnegruppa. For det andre, så hadde noen av ungdommene opplevd økt støtte både fra familie, men primært fra venner. Det er litt overraskende at det var ungdommene i større grad enn barna som oppga større åpenhet i relasjonen med sine foreldre, da foreldrene deltok i langt mindre grad på ungdomsgruppene. Igjen kan dette diskuteres i forhold til ungdommenes evne til å reflektere over ulike spørsmål i intervjuet, mens barna i liten grad reflekterte og

utdypet omkring det enkelte spørsmål fra intervjuer. Videre deltok ungdommene mye mer uavhengig av foreldrene enn det barna gjorde, og dermed kan skvisen mellom "frisk" og "syk" forelder føles mindre.

5.10 Brukermedvirkning

Til tross for at brukermedvirkning står sentralt i helsepolitikken, er det relativt lite forskning på temaet (se Steinsbekk og Solbjør 2008 for en analyse av brukermedvirkning i Midt-Norge), og enda mindre på aktiv deltakelse av brukerrepresentanter i forebyggende eller behandlende tilbud, slik brukermedvirkningen er ment i SMIL-tilbudet. Også begrep som bruker, brukermedvirkning og brukerrepresentant kan ha ulikt meningsinnhold fra kontekst til kontekst. Mangelen på en enhetlig definisjon har blitt pekt på noe som kan gjøre det vanskeligere å arbeide i prosesser som involverer brukerrepresentanter (NAPHA 2012). I SMIL-tilbudet legges det opp til at voksne som i oppveksten hadde foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte helseutfordringer skal delta aktivt i planlegging, gjennomføring og evaluering av gruppetilbudet. Denne brukerrollen kan sies å omfatte det som ofte blir omtalt som brukerrepresentant (NAPHA 2012).

Brukermedvirkning grunnlegges som oftest med at man ønsker å gi brukergrupper innflytelse og dermed økt selvbestemmelse; at man ønsker å bedre kvaliteten på tjenester ved å få innspill fra nye synsvinkler; at aktive brukere er mer økonomisk lønnsomt enn passive deltagere; at det er terapeutisk ved at man får tjenester som virker bedre for den enkelte; og at det er moralsk riktig (Ørstadvik 1996:39 gjengitt i NAPHA 2012:7). I Helseforetaksloven av 2001 står det i paragraf 35: *Pasienters og andre brukeres innflytelse.*

"Regionalt helseforetak skal sørge for at representanter for pasienter og andre brukere blir hørt i forbindelse med utarbeidelse av plan i henhold til § 34 annet ledd annet punktum."

I en analyse av helsepersonells erfaringer med brukerrepresentanter fant Solbjør og Steinsbekk (2011) at det blant helsefaglig personell var delte meninger om hvor langt brukermedvirkningen skulle rekke. Mens noen informanter anså enkelte områder som for "faglige" for brukerrepresentanter, var andre bekymret for at brukerrepresentantene ble redusert til symbol ved at vedkommendes synspunkt ikke påvirket beslutningene som ble fattet. Videre hadde helsepersonell erfart at uenigheter med brukere hadde vært nyttige og bidratt til at de ansatte hadde sett i nye retninger, men at de på samme tid ønsket å holde medisinskfaglige spørsmål utenfor diskusjonen med brukerne. Solbjør og Steinsbekk (2011:131) argumenterer for at: "Dersom helsepersonellet avgrenser brukermedvirkningen ut fra sine egne faglige vurderinger, kan man spørre om hvorvidt det fulle potensialet for medvirkning blir ivaretatt". Som vi skal se, var flere arrangører av SMIL-grupper betydelige diskusjoner rundt brukerrepresentantenes rolle, især når det gjaldt betydningen av likestilling mellom fagkompetanse og erfaringskompetanse.

Solbjør og Steinsbekk (2011) fant også at der brukerrepresentanter skulle være med i opplærings- eller behandlingsopplegg ble de oftere valgt ut av helsepersonellet selv framfor å bli oppnevnt av brukertvalg eller pasientorganisasjoner. Videre pekte de på at fruktbare motsetninger mellom brukere og fagpersoner kunne bli visket ut dersom brukerrepresentantene ble sosialisert inn i avdelingens faglige fellesskap. Hvorfor og hvordan brukerrepresentantene blir rekruttert, og i hvilken grad de blir sosialisert til å tenke "faglig" på det tilbudet de skal bidra inn i kan dermed ha en effekt på tilbudet.

I alle bortsett fra en av de evaluerte SMIL-gruppene³¹, så har deltakelse fra brukerrepresentanter også vært en del av innholdet i møtene. Brukerens rolle er å bryte ned tabu ved å fortelle om sin egen oppvekst og ved å vise til at man har klart å takle problemene, og derigjennom vekke håp hos deltakerne. SMIL-guiden skisserer at brukerrepresentanter skal være med i både planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av grupper og at erfarings- og fagkompetanse sidestilles i prosessen (SMIL-guide 2011:10). På disse tre dimensjonene var det en del variasjon gruppene imellom. Variasjonen fulgte grovt sett skillet mellom de gruppene der brukerrepresentant også var gruppeleder og de gruppene der vedkommende ikke var det. Hvorvidt brukerrepresentanten også fungerte som gruppeleder så ut til å være avhengig av hvordan han eller hun var blitt rekruttert.

5.10.1 Rekruttering og samarbeid med brukerorganisasjoner

Tradisjonelt oppfattes brukerrepresentant som en "person som er tilknyttet en interesseorganisasjon og er demokratisk valgt til å representere det syn organisasjonen står for" (FFO som sitert i NAPHA 2012:13). Det er imidlertid ikke gitt at en slik organisasjonsfokustert definisjon alltid er hensiktsmessig. Erfaringsrepresentanter kan også rekrutteres ved at de "bare" har en bakgrunn som pasient/bruker av en tjeneste eller på annen måte har en erfaringsbakgrunn som er relevant for de oppgavene de er rekruttert til (eks. pårørende, erfaring med sykdom men ikke behandling). Det er i sistnevnte betydning som er mest dekkende for flertallet av erfaringsrepresentanter i SMIL-tilbudet. Ved såkalt brukeransettelse dvs. der brukerrepresentanten får økonomisk godtgjørelse for sine oppgaver så er en vanlig forståelse at:

"Å ansette personer som er, eller har vært, brukere er ikke brukeransettelse i seg selv – egen erfaringen skal regnes som selve kvalifikasjonen for stillingen og erfaringskompetansen skal på en eller annen måte brukes i arbeidet" (Elvemo og Bøe 2008:306).

Selv om de fleste SMIL-arrangørene hadde forsøkt å rekruttere brukerrepresentanter fra brukerorganisasjoner, var det kun et fåtall som til sist benyttet seg av brukerrepresentanter rekruttert på denne måten. I noen tilfeller hadde en av gruppelederne erfaringsbakgrunn og fikk dermed rolle også som brukerrepresentant. Erfaringsbakgrunn kan her ikke sies å ha vært hovedgrunnen til rekruttering inn i SMIL-gruppen. Disse kan dermed ikke regnes som *brukeransatte* jfr. definisjonen ovenfor. Dette betyr ikke at man ikke hadde tilstrekkelig kompetanse til å dekke rollen som brukerrepresentant, men i hvert fall på ett sted der man praktiserte en slik "kombinasjonsløsning" hadde det vært ulike syn på dette i prosjektgruppen. Det ble likevel ikke opplevd som noe problem i gjennomføringen av gruppen. I andre tilfeller var brukerrepresentanten rekruttert via bekjentskaper eller via behandlingsopplegg/profesjonelt nettverk. I ett tilfelle ble slik "intern rekruttering" sett på som mulig problematisk ved at kommunen fikk en slags dobbeltrolle da den både hadde stått for behandling tidligere og nå brukte tidligere pasienter i et forebyggende opplegg.

Det er ingen klare hovedgrunner som skiller seg ut for hvorfor de ulike arrangørene i liten grad fikk rekruttert brukerrepresentanter fra brukerorganisasjoner, men et par av informantene oppga at små

³¹ Dette gjaldt kun en av flere grupper som ble holdt ved ett sted.

brukerorganisasjoner var sårbare for bortfall av enkeltpersoner, noe som gjorde rekruttering derfra vanskelig. I ett tilfelle falt kontaktperson fra, mens i et annet ble det forsøkt med en brukerrepresentant rekruttert fra organisasjon, men samarbeidet fungerte dårlig. I andre tilfeller maktet ikke den lokale brukerorganisasjonen å rekruttere en kandidat. I to tilfeller var en av to brukerrepresentanter rekruttert fra brukerorganisasjon. Det må også sies at flere av gruppene meldte at det kunne være vanskelig og tidkrevende å rekruttere brukerrepresentanter og at man av pragmatiske grunner rekrutterte internt eller ved bekjentskap. I ett tilfelle førte manglende rekruttering til at gruppetilbudet ikke hadde brukermedvirkning i selve gjennomføringen av gruppemøtene. Flere informanter vektla at det måtte være god personlig kjemi mellom fagpersoner og brukerrepresentant, og at det derfor var naturlig å rekruttere blant personer man allerede kjente til og som man mente var til å stole på.

Siden brukerrepresentanter fra brukerorganisasjoner i liten grad ble rekruttert til SMIL-gruppene, var det for lite samarbeid med brukerorganisasjoner utover disse rekrutteringsforsøkene. Enkelte av gruppene hadde kontakt med brukerorganisasjoner ved behov, eventuelt at det var brukerrepresentanter med i prosjektgruppa i implementeringsfasen. Når det er sagt, ønsket flere av gruppene et nærmere samarbeid med brukerorganisasjoner blant annet for å ivareta brukers interesser, men også for å ha en ekstern sparringspartner. I ett tilfelle hadde også en arrangør av grupper fått midler til opprettelse av tilbud fra Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse.

SMIL-gruppenes brukertilnærming kan grovt grupperes i tre kategorier: (i) der brukerrepresentanten også hadde helsefaglig utdanning og derfor fikk en rolle som gruppeleder med erfaringsbakgrunn, eventuelt at det etter hvert i prosessen kom fram at en av gruppelederne hadde relevant brukererfaring; (ii) der brukerrepresentanten kun var med i kraft av ha denne kompetansen, men var rekruttert via tjenesteapparatet eller via bekjentskap i fagmiljøet; og (iii) der brukerrepresentant var rekruttert via brukerorganisasjon. Flere av brukerrepresentantene som ikke opprinnelig var gruppeledere hadde faglig relevant bakgrunn. Det ble ikke gitt konkrete tilbakemeldinger om at dette hadde skapt komplikasjoner rundt potensielle dobbeltroller som brukerrepresentant, men to informanter meldte om at brukerrepresentanter kunne av og til bli "nesten"-gruppeledere selv om det ikke var planlagt. Det er viktig å understreke at dette ble sett på som positivt i disse to tilfellene og at det i enkelte tilfeller reddet SMIL-grupper ved sykdom hos gruppelederne .

Flere av ungdomsgruppene brukte i tillegg til en voksen brukerrepresentant også ungdommer som også tidligere hadde vært med på liknende gruppeopplegg som brukerrepresentanter. Selv om det hadde blitt diskutert om de var litt unge (SMIL anbefaler at erfaringsrepresentanter er minst 20 år), så hadde disse ungdommene ifølge en informant en helt annen evne enn den voksne brukerrepresentanten til å nå inn hos ungdommene ved at det ble mer troverdig og i større grad fungerte som rollemodeller. Begrunnelsen var også at det var svært nyttig å ha en person som står relativt nær i alder og erfaring, men uten at brukerrepresentanten skulle ha noe som helst ansvar i gruppen utover det å formidle noe av sin egen erfaring med å delta i lærings- og mestringsgrupper. Flere andre arrangører understreket også viktigheten av at brukerrepresentanten hadde et avklart forhold til sin egen erfaringsbakgrunn, og at arbeidet med å få på plass egnede brukerrepresentanter tok mye tid utover selve rekrutteringsarbeidet. Dette er først og fremst for å unngå for mye emosjoner, både for deltakere og for brukerrepresentant. En gruppe hadde også brukt betydelig tid til å trekke opp skillet mellom brukerrepresentant og behandler/fagperson. I de

flESTE, men ikke alle, tilfeller fungerte dette på en god måte. En av informantene som ble intervjuet så ikke at det var noe særlig problem at brukerrepresentanten ikke var helt ferdig med egne vansker og mente at det å være brukerrepresentant kunne fungere som en slags terapi. I et annet tilfelle, der en brukerrepresentant ikke hadde et godt nok bearbeidet forhold til sin oppvekst, førte dette til at vedkommende trakk seg.

Rollen til brukerrepresentantene varierte også en del. I flere av gruppene var brukerne med på alle samlingene, og hadde en likestilt (hvis gruppeleder) eller nesten likestilt rolle som gruppelederne. I andre grupper ble brukerrepresentanter hentet inn i noen få av gruppesamlingene. I begge tilfeller var erfaringene med brukerrepresentantene positive eller meget positive. De fleste så på brukermedvirkningen som vellykket eller meget vellykket. Kun i to tilfeller var det litt mer delte erfaringer. Til tross for noen komplikasjoner, mente de arrangørene vi intervjuet at brukerrepresentantenes deltakelse hadde hatt en klar effekt på barna i gruppen. Dette sammenfaller med funn fra nasjonal og internasjonal forskning som peker på at de aller fleste erfaringer med brukerrepresentanter i psykisk helsearbeid er positive (Rådet for psykisk helse 2008:2).

Rekrutteringen av brukerrepresentanter ser i det store og hele til å ha vært vellykket, men det er en prosess som tar tid, især å sikre at brukerrepresentantens erfaringer er tilstrekkelig på avstand og at brukers rolle er forsvarlig ved å sikre kompetent oppfølging av brukerne. De aller fleste gruppene oppgir at brukerrepresentantene hadde tilstrekkelig avstand til egne erfaringer og var ellers egnet til rollen. I et par av gruppene var det likevel usikkert om brukerrepresentantene hadde erfaringer på tilstrekkelig avstand. Internasjonal og norsk forskning på området tyder på at eventuelle problemer knyttet til brukerrepresentanters avstand til egen sykdom som oftest er ubetydelige, men at helsepersonell som ikke har brukt brukerrepresentanter ofte tror det kan være et problem (Rådet for psykisk helse 2008:13).

5.10.2 Planleggingen

Ifølge SMIL-guiden skal brukerrepresentant delta i planleggingen av gruppetilbudet. I alle tilfellene var de også med på dette, men graden av deltakelse varierte en del. Der en av gruppelederne også fungerte som brukerrepresentant, var vedkommende med i hele prosessen. I de tilfellene hvor brukerrepresentant ikke var gruppeleder varierte dette mer, men også her var det flere tilfeller av at brukerrepresentanter var med i prosjektgruppen og ikke kun ble tatt med i planlegging forut for den enkelte gruppesamling. Dette er også i tråd med føringene fra NK LMS der den som selv vet hvor skoen trykker (brukerrepresentant) er med i hele planleggingsprosessen. De var i alle tilfeller med i planleggingen av gruppene, men der de i mindre grad var inkludert som gruppeledere ble de gjerne trukket inn på et senere tidspunkt for å diskutere sin egen rolle før den enkelte gruppesamling. I noen av gruppene var også brukerrepresentant med i forsamtalene. I et par av gruppene der gruppeleder hadde erfaringsbakgrunn, ble også andre brukerrepresentanter hentet inn på enkeltsamlinger. Disse brukerrepresentantene var i liten grad involvert i planleggingen. Det at brukerrepresentantene i betydelig grad var med i planleggingsfasen avviker til en viss grad fra det Kallander, Brodal og Kibsgård (2011:128) finner i sin evaluering av tilbud til barn som pårørende. Av deres studie framgår det at brukerrepresentant som oftest først kommer inn når det enkelte prosjekt skal gjennomføres. I så måte er praksisen i SMIL-grupper oftest mer i tråd med retningslinjene fra NK LMS.

Et tema i planleggingsfasen, eventuelt planleggingen før det enkelte gruppemøte, var å avklare hva slags rolle brukerrepresentant skulle ha. Dette gjaldt vel og merke ikke der en av gruppelederne i tillegg hadde rolle som brukerrepresentanter. Flere av de vi intervjuet av arrangørene, oppga at likeverdig kompetanse ser fint ut på papiret, men i diskusjoner mellom helsefaglig personell og brukerrepresentant var det som oftest de helsefaglige perspektivene som veide tyngst. Mens det i SMIL-guiden legges opp til utstrakt deltakelse fra brukerrepresentanten, var ikke alltid gruppelederne innforstått med dette. En vanlig tolkning var at likeverdig kompetanse mellom fag og brukerbakgrunn betød at brukerrepresentant skulle bli tatt med på diskusjon om gjennomføring av gruppene, men ikke ha fagansvar. Avklaringen av hvilken rolle brukerrepresentantene skulle ha hadde tatt en god del tid, noe som bidro til at SMIL-gruppen ble utsatt nesten et halvt år på dette stedet. Her falt veilederfunksjonen ved det lokale LMS bort, men man klarte likevel å få en avklaring. Da gruppene ble igangsatt fungerte derfor samarbeidet godt. I et annet tilfelle ble konklusjonen at lik kompetanse tilsa at brukerrepresentanten skulle bli hørt. Brukerrepresentanten var i dette tilfellet med på én samling, men den aktuelle arrangøren vi intervjuet opplevde likevel brukerens deltakelse som meget nyttig. Her hadde det også vært uenighet mellom LMS og de kommunalt ansatte gruppelederne når det gjaldt graden av brukermedvirkning. Som en gruppeleder uttalte det: "Det er et likeverdig, ikke likestilt samarbeid". Flere fagpersoner som hadde vært involvert i SMIL-tilbudet mente imidlertid at det å slippe brukerrepresentanten til handlet om raushet eller mangel på raushet fra fagpersonenes side. I en annen gruppe ble denne kompetansestriden bilagt etter et møte med psykologspesialist i LMS som fungerte som veileder for gruppelederne. En annen gruppeleder bekreftet viktigheten av et fast veilederopplegg for et faglig forsvarlig og godt opplegg sett fra brukersiden. Anbefalingen om veilederavtale med LMS som en del av tilbudet for fagpersoner og bruker-representanter i SMIL-tilbudet ser derfor ut til å kunne være meget nyttig for å avklare potensiell kompetansestrid, og avklare hva som er en hensiktsmessig betydning av likeverdig kompetanse.

- Ut fra at flere av gruppene hadde erfart denne kompetansestriden, kan en anbefaling være at en ekstern veileder er inne allerede i planleggingsfasen for å hjelpe til med avklaringen rundt likeverdig kompetanse og brukerens rolle. Da NK LMS sin internevaluering av SMIL-pilotene pekte på det samme, kan klarere føringer fra NK LMS sentralt være en fordel i dette tilfellet.

I de gruppene der brukerrepresentant blitt som gruppeleder, men hadde blitt rekruttert som bruker-representant ble denne kompetansestriden i mye mindre grad problematisert. Problemstillingen rundt hva som er likeverdig kompetanse mellom erfarings- og fagbakgrunn ble også tatt opp av en av bruker-representantene som ble intervjuet i evalueringen av prosjektet.

5.10.3 Gjennomføringen

Som i planleggingsfasen, var det en betydelig forskjell mellom grupper der brukerrepresentanten også var gruppeleder og grupper der brukerrepresentanten ikke hadde denne funksjonen. Alle gruppene hadde en brukerrepresentant. I de tilfellene der brukerrepresentanten fungerte som en slags gruppeleder eller faktisk var gruppeleder, deltok han/hun som oftest på alle samlingene. Der dette ikke var tilfelle, deltok vedkommende likevel på de fleste gruppemøtene. Det kan se ut til at graden av brukerinvolvering i planlegging, gjennomføring og evaluering i stor grad var avhengig av hvilken holdning gruppelederne og de andre ansvarlige hadde til betydningen av "likeverdig kompetanse".

Et minimum av brukerrepresentasjon i gjennomføringen av gruppene ser ut til å ha vært at en person med en oppvekst der en av foreldrene hadde rusrelaterte eller psykiske problemer fortalte om sin oppvekst ved en anledning. Utover dette hadde gruppene med minst deltakelse av brukerrepresentant ikke mer brukerinvolvering i selve gjennomføringen. I motsatt ende finner vi de gruppene der brukerrepresentant var med i forsamtalene og på dette viset trygget foreldre og barn; deltok som gruppeleder i gruppene og var ansvarlig for flere av samlingene og ellers var fullt ut inkludert i planleggingen og evalueringen. Det er liten tvil om at det er den sistnevnte rolle arrangørene av SMIL-grupper selv var mest tilfreds med. Det krever imidlertid både at brukerrepresentanten er egnet til denne rollen og at gruppelederne tillater at erfaringsrepresentanten tar denne rollen. En del av gruppene faller i en midtkategori der brukerne var med på et flertall av gruppene.

Noen av gruppene hadde flere brukerrepresentanter. I ett tilfelle deltok en brukerrepresentant som fullverdige gruppeleder, mens øvrige deltok på ett gruppemøte for å belyse andre oppvekstssituasjoner enn den "hovedbrukerrepresentanten" (og samtidig gruppeleder) hadde opplevd. Erfaringene med dette både hos gruppeleder, gruppedeltagere og en av brukerrepresentantene var meget positive. Andre grupper hadde en brukerrepresentant som var med på barnesamlingene og en som var brukerrepresentant for foreldresamlingene.

Erfaringsrepresentantene bidro i mange av gruppene til at man fikk i gang prosesser som er sentrale i SMIL-tilbudet. Flere av informantene oppga at brukerrepresentantene nådde inn til barna og ga de håp på en måte som gruppeledere uten erfaringsbakgrunn ikke klarte – det å gi håp til deltakerne om at de kunne klare seg godt var noe flere understreket som den viktigste rollen til brukerrepresentanten. En av gruppelederne for en ungdomsgruppe mente at man på denne måten "treffer ungdommen på en annen måte" ved for eksempel at de snakket et språk som deltakerne forstår. Brukerrepresentantene får en helt annen troverdighet og skaper identifisering på en måte som fagpersoner ikke får til. Som det framgår i en av evalueringsrapportene: "Vi tror ikke deltakerne hadde åpnet seg på samme måte, dersom ikke brukerrepresentantene hadde deltatt i SMIL". I flere av gruppene ble brukerrepresentanten gitt æren for at barna/ungdommene turte å åpne seg og fortelle om sin situasjon.

En av gruppene ser også nytten av å bruke brukerrepresentantene til å rådføre seg i arbeidet med ungdom generelt. Som det står i en rapport:

"Vi har kunnet spurt erfaringskonsulentene kontinuerlig, disse har også på eget initiativ kommet med viktige innspill. Som for eksempel om hvordan vi på best mulig måte kan møte ungdom som forteller om vanskelige hendelser og opplevelser"

Når det gjelder foreldresamarbeidet, så ble bruken av brukerrepresentant også sett på som meget nyttig, især for at foreldre/foresatte skal skjønne barnas situasjon. I flere grupper var erfaren brukerrepresentant også med i forsamtalene. En av gruppene hadde meget positive erfaringer med at brukerrepresentanten tok med barnet inn i et annet rom og snakket med det om hvilken oppvekst han har hatt. Dette gav barnet mulighet til å fortelle sin historie, at foreldrene hadde sagt at dette var greit, og også hørte på fra rommet ved siden av. Dette ble beskrevet som et emosjonelt sterkt øyeblikk, da det kunne være første gang foreldrene fikk høre om barnets situasjon. I tillegg til å åpne foreldrene for barnets opplevelser, virket

brugerrepresentants deltakelse også betryggende på foreldrene ved at en person med liknende erfaringer som barnet kunne fortelle med egne ord om sin oppvekst men samtidig hadde full taushetsplikt. I flere andre grupper deltok brukerrepresentanten i forsamlingen, blant annet i en av ungdomsgruppene. Ifølge gruppelederen kan det ha vært nøkkelen til at i utgangspunktet skeptiske ungdommer ble med på SMIL-tilbudet. Tilbakemeldingene fra arrangørene tyder derfor på at brukermedvirkning spiller en viktig rolle for at SMIL-tilbudet skal lykkes både når det gjelder rekruttering og trygging i rekrutteringsfasen, men også når det gjelder å utbytte hos deltakende barn og foreldre.

Selv om det alt i alt var positive eller meget positive erfaringer med erfaringsrepresentanter i SMIL-tilbudet, så hadde noen av gruppene hatt negative erfaringer i tillegg til diskusjonen om likeverdig kompetanse som er beskrevet ovenfor. En arrangør meldte om at brukerrepresentant og deltakere kjente hverandre fra før, noe som førte til usikkerhet og ubehag omkring hvilken rolle brukerrepresentanten skulle ta.

Vedkommende mente at problemet kunne ha vært unngått ved grundigere forarbeid. Flere informanter understreket hvor viktig det var at brukerrepresentanten har et avklart forhold til sine egne erfaringer. I ett tilfelle måtte en brukerrepresentant bryte sin deltakelse fordi egne opplevelser ikke var tilstrekkelig bearbeidet. I et annet tilfelle tok det litt tid før brukerrepresentanten våget å åpne seg med sin historie, men da det skjedde førte det til mye respons hos deltagerne. Hvorvidt brukerrepresentantene hadde et avklart forhold til sine brukererfaringer var noe som flertallet av gruppene ikke hadde hatt særlige problemer med, men dette var en problemstilling flere av gruppelederne understreket viktigheten av å sikre på forhånd. Flere påpekte også at brukerrepresentantens historie ikke måtte ta for mye plass, slik at det deltakerne måtte ha på hjertet kunne komme fram. For å sikre at brukerrepresentanten har et avklart forhold til egen fortid og dermed spiller en passende stor rolle i gruppene, understreket flere av arrangørene viktigheten av grundig forarbeid med å avklare om brukerrepresentanten passer til oppgaven i selve gruppearbeidet.

5.10.4 Brukerrepresentants rolle i internevaluering

I tråd med SMIL-guiden deltok brukerrepresentantene i de fleste, men ikke alle gruppene i evalueringen av tilbudet, men graden av deltakelse i evalueringen varierte. I ett tilfelle hadde man ikke gjennomført noen intern evaluering ennå. I et annet tilfelle bestod evalueringen fra brukerens side av å svare på et spørreskjema, men i langt de fleste tilfeller hadde brukeren en langt mer aktiv rolle i evalueringen. I de tilfellene der brukerrepresentanten også var gruppeleder, og noen steder også medansvarlig for SMIL-tilbudet, deltok brukerrepresentantene i evalueringen ofte både i kraft av sin erfarings- og fagbakgrunn.

5.10.5 Økt kompetanse hos brukerrepresentanter

Alle representantene for de ulike gruppene oppga at erfarne brukerrepresentanter hadde hatt et positivt utbytte av å delta på SMIL-grupper, selv om ikke alle kunne svare detaljert på det. De fleste oppgir også at brukerrepresentantene kunne tenkt seg og deltatt mer/være med på nye grupper eller hadde blitt med på nye grupper, noe som bør tolkes som at deltagelse i SMIL-gruppene føltes meningsfylt. Det å dele sin historie ble vektlagt som meget meningsfullt og følelsen av at man gjør noe viktig for barn og unge som sliter gjorde at brukerrepresentantene vokser på deltagelsen både faglig og personlig. Dette var noe som ble påpekt både i intervjuer med gruppeledere og med brukerrepresentantene selv. I minst to av gruppene hadde brukerne fått økt sin realkompetanse ved å delta på kurs i regi av det lokale helseforetaket.

5.10.6 Deltakernes erfaringer med brukerrepresentantene

Erfaring med brukerrepresentantene var for det meste god. Her hadde ikke alle informantene så mye å melde annet enn at de syntes det var nyttig. De yngste informantene snakket ikke veldig mye om brukerrepresentanten som hadde deltatt på gruppesamlingene. De var fornøyd med vedkommende og følte seg trygg på ham, mens syntes historien om hans oppvekst var trist. Barna fokuserte i langt mindre grad enn ungdommene på at brukerrepresentanten hadde kommet seg ovenpå og klarte seg bra nå i voksen alder.

Intervjuer: "Ellers så var det en gang at han NN han fortalte om hvordan det var når han var liten. Hva synes du om det når han fortalte om det?"

Barn: "Det var ikke akkurat bra. Det var veldig trist."

Intervjuer: "Ja. Tror du at det, at det kan være bra og, selv om det er trist. Tror du det kan være noe - at en kan lære noe når han forteller om sånt eller? At det er nyttig for deg?"

Barn: "Det var veldig nyttig ja. At du lærte litt av det. At vi skal vise følelser og ikke holde de inni oss og sånn. "

Intervjuer: "Ja, akkurat. Men, tenker du på det? At det er noe du tar med deg videre liksom, tror du det?"

Barn: "Ja, det er da noen småting jeg kommer til å ta med meg videre."

En av de andre barna sa som følger:

"Det var trist å høre på. Det var litt, det var. Ikke for å være sånn slem mot NN da. Men, det var litt sånn morsomt å høre på at det var en som hadde det verre enn deg selv liksom."

Her må det imidlertid føyes til at foreldrene til de intervjuede barna klart uttrykte at brukerrepresentanten hadde fått sønnen til å åpne seg på en helt unik måte. Moren til en av dem mente at sønnens motivasjon for å delta på SMIL hadde snudd totalt i løpet av et kvarters samtale med brukerrepresentanten og at sønnen her hadde fortalt mer om sin situasjon enn han hadde gjort i løpet av de to årene han hadde gått til psykolog.

Mor: "Ja, jeg tror det har hjulpet veldig til han NN at han hørte at han hadde problemer når han voks opp med hvordan han [brukerrepresentant]følte seg og alt det der. Og, det var jo gjenkjennbart for han NN og. Så, for om det ikke var samme, at det var rus liksom, så var de tankene de hadde og følelsene han hadde gjenkjennbart. Og, det tror jeg for rett hjem til ham."

Mens moren hadde en svært positiv tilbakemelding hadde sønnen en mer nøytral, dog positiv erfaring med brukerrepresentanten. Ungdommene ga langt mer utfyllende svar i intervjuene når det gjaldt sine egne erfaringer med brukerrepresentantene. De fokuserte i langt større grad enn informantene på barnegruppa på hvordan den voksne brukerrepresentanten hadde kommet seg ut av en vanskelig oppvekst og klart seg bra i voksen alder. Uttalelsen til ungdommene under illustrerer dette.

Ungdom 1: "Det hjalp meg jo å se at jeg kunne komme meg opp. Og, for det var jo som jeg sa med den unge voksne som fortalte om at hun hadde en dag så hadde hun bare bestemt seg for at hun skulle bare jobbe med å få ting til å bli bedre hjemme og sånne ting. Og, hun bestemte seg for bare at nå var det nok, så hun liksom gjorde alt hun kunne. Alt i sin makt eller noe sånt. Alt det hun kunne gjøre for å gjøre ting bedre for seg selv så gjorde hun det. Og, så tenkte jeg på det nokså lenge. Og, så var det en dag at jeg bare bestemte meg for; okej, jeg må bare gjøre alt jeg kan for å få det mye bedre. Og, ikke bare sitte inne på rommet og bare være helt alene og sitte litt sånn inne i meg selv. Jeg måtte heller dra ut og gjøre forskjellige ting og bare snakke med folk og kutte ut folk som hadde negativ."

Intervjuer: "Så det var litt, det var litt den voksne brukerrepresentanten som inspirerte deg da, kan du si?"

Ungdom 1: "Ja. Så folk, det var det at hun klarte å komme seg ut av ifra en så forferdelig by og klarte å ha det så fint da. Liksom, at hun følte seg veldig bra med seg selv og at hun klarte det liksom. Da tenkte jeg, da kan kanskje jeg også klare det. Så tenkte jeg jo på det en stund, men så bestemte jeg meg jo bare for at jeg skulle gjøre det."

Intervjuer: "Ja?"

Ungdom 1: "Så fikk jeg jo ganske mye inspirasjon fra, for jeg snakket jo med de voksne, og de ga meg en oppfordring til å ..."

Intervjuer: "De voksne her?"

Ungdom 1: "Ja. Og, de ga meg en oppfordring til å gjøre det jeg ville, og at jeg måtte ikke tenke på andre sin. Og, jeg måtte ikke tenke på noen andre enn meg selv. Sånne ting. Og, det har hjulpet."

Ungdom 2: "Og, når det kom en som snakket om det problemet jeg hadde så skjønnte jeg at. Da ble jeg veldig glad på en måte. Jeg ble ikke glad for at hun hadde hatt problemer, men at hun skjønnte hvordan folk hadde det. Og, hun viste oss på en måte hvordan vi kunne takle det."

Intervjuer: "Okej, hvordan da?"

Ungdom 2: "Hun hadde, eller han hadde snakket. Hun hadde tatt igjen musikken. Hun hadde lagt ut musikkvideo på YouTube og alt sånn. Så hun gav oss forskjellige metoder å takle det på."

Ungdom 3: "Nei, det hjelper absolutt det, å se hvordan hun tok tak i situasjonen som voksen person. Se hva hun gjorde da."

Ungdomsgruppene hadde et opplegg der man i tillegg til den faste voksne brukerrepresentanten også hadde med en "ung brukerrepresentant". Flere av ungdommene savnet mer informasjon fra denne og mente brukerrepresentanten ikke var særlig meddelsom. En informant syntes dette opplegget hadde tatt for mye form av forelesning og la opp til for lite dialog med gruppedeltakerne. Denne brukerrepresentantens inntreden kunne derfor bli langtekkelig, i motsetning til opplegget med den voksne brukerrepresentanten der det var lagt opp til mye mer dialog med gruppen. Her var ungdommene imidlertid litt delte, og noen mente allikevel at "ung brukerrepresentant" var nødvendig innhold på SMIL-

gruppene³². Videre var både gruppelederen til ungdomsgruppa og den unge brukerrepresentanten selv klare på at de hadde et slags intervjuopplegg de to imellom for blant annet å sikre at brukerrepresentanten ikke havnet i en situasjon der hun måtte snakke om ting hun var ukomfortabel om. Dette beskrives nærmere i neste avsnitt.

5.10.7 Brukerrepresentantenes egne erfaringer

Vi intervjuet i alt tre brukerrepresentanter, samt en gruppeleder med en relevant oppvekst som hadde brukt sine erfaringer i gruppesamlingene. Sistnevnte ble intervjuet som organisator av et SMIL-tilbud og derfor ikke spurt noe ytterligere om brukerrollen enn det de andre intervjuet i del A av datainnsamlingen ble.

To av brukerrepresentantene var i slutten av 20 årene og hadde selv barn, mens den siste var 16 år. Som vi skal se under, så hadde de to voksne brukerrepresentantene en annen rolle i SMIL-gruppene enn tenåringsbrukeren hadde. Ingen av de tre "rene" brukerinformantene hadde blitt rekruttert gjennom en brukerorganisasjon. Den første, "Per" en mann i slutten av 20-årene hadde i oppveksten hatt psykisk ustabile foreldre. Han har selv barn, hadde blitt rekruttert via det profesjonelle nettverket til den lokale organisatoren av tilbudet, da den som var tiltenkt rollen hadde falt fra. Han var i utgangspunktet skeptisk til å være brukerrepresentant da han nettopp hadde avsluttet helsefaglig utdanning og ikke hadde noe behov for å formidle sin oppvekst, som han så på som et avsluttet kapittel. Det var ønsket som faglig påfyll som gjorde at han likevel takket ja til å bli brukerrepresentant. Deretter hadde han nokså kjøpt blitt med i arbeidet med SMIL-gruppene, og etter hvert blitt fullt integrert som en av tre gruppeledere. Han hadde vært med på to runder med SMIL-grupper.

Den andre, "Anne", en kvinne i slutten av 20-årene, som også har barn, hadde hatt foreldre som ruset seg. Hun hadde blitt rekruttert gjennom at hun hadde gått til behandling i hos den personen som også organiserte det lokale SMIL-tilbudet. I motsetning til den første brukerinformanten, var hun motivert til å delta som brukerrepresentant fra den dagen hun ble spurt. Hun ønsket å kunne bidra med sine egne erfaringer, selv om hun hadde vært litt nervøs for å si noe "galt" i gruppene - hva de var ok og ikke ok å dele. Informanten hadde vært brukerrepresentant i to runder med SMIL-grupper, og var nå en av tre gruppeledere.

Den tredje brukerrepresentanten: "Heidi", en jente på 16 år, hadde deltatt på et tidligere gruppeopplegg som ligner litt på SMIL i regi av nåværende organisator. Da hun på en god måte hadde fortalt om sin situasjon og følelser i gruppen hun deltok i, hadde arrangøren spurt om hun kunne tenke seg å bidra i SMIL-gruppen som brukerrepresentant. Hun var umiddelbart positiv til dette ettersom hun ønsket å bidra med å gi andre ungdommer håp og etter vert erfart at hun likte å snakke om disse temaene. Hennes rolle var å bli "intervjuet" om på forhånd avklarte tema av gruppeleder på én gruppesamling. Dette handlet om hvordan hennes oppvekst hadde vært og hvordan hun hadde taklet det. Hun hadde vært med på to runder som

³² Den ungdommen som var mest kritisk til «ung bruker» var Informant 2 som totalt sett opplevde lite utbytte av SMIL.

SMIL-brukerrepresentant, men var også brukerrepresentant ved det lokale sykehuset, noe som gjorde at hun tross sin unge alder hadde nokså bred erfaring allerede.

Den fjerde med brukerfunksjon som ble intervjuet, men som ble intervjuet i kraft av å være gruppeleder, hadde i planleggingsprosessen av SMIL-gruppen selv erkjent at hun hadde erfaringskompetanse, og derfor fylte en brukerrolle i det lokale SMIL-tilbudet.

Både Per og "Anne" hadde rolle som gruppeledere, relativt likestilt med de andre gruppelederne, men de ble honorert etter faste satser for brukerrepresentasjon. De deltok i hele prosessen fra rekruttering, inkludert forsamtaler med foreldre og gruppedeltakere; forberedende møter; hadde hovedansvaret for noen av gruppesamlingene; og deltok i evalueringen i etterkant. Mens "Per" var med på ettersamtaler, var dette ikke standard prosedyre i den gruppen "Anne" deltok i. I tillegg til slik å fungere som "vanlige" gruppeledere, noe SMIL-guiden også legger opp til, hadde de også et særskilt ansvar for å fortelle om sin oppvekst i gruppene, og hvordan de hadde de vanskene de hadde hatt. I Pers tilfelle hadde han også ansvaret for å ivareta barneperspektivet i forsamtalene, der han etter en liten introduksjon tok med seg det aktuelle barnet i et eget rom for å få mer tak på hva barnet sin oppfatning av situasjonen var.

Heidis rolle var, som nevnt ovenfor, nokså annerledes, og langt mindre omfattende. Hun ble lønnet i form av gavekort. I intervjuet med organisator av det lokale SMIL-tilbudet ble det klart at hun og en annen ungdom ble trukket inn for å supplere Annes rolle for at ungdommene skulle få brukerstemmer med ulike bakgrunner. At Heidi var såpass nær i alder med de deltagende ungdommene ble sett på som en fordel, da det at hun hadde kommet seg videre kunne gi ekstra håp sammenlignet med "effekten" av en voksen brukerrepresentant. Bortsett fra å ha en samtale med gruppeleder på forhånd, deltok ikke "Heidi" i planleggingen av SMIL, men hadde deltatt i evalueringen.

Mens Heidi svarte på gruppeleders spørsmål i gruppesesjonen, var "Anne" og Pers roller langt mindre planlagt i detalj. Her må det også sies at som voksne i slutten av 20-årene er det sannsynlig at "Per" og "Anne" har et langt mer avklart forhold til hva de synes er ok å fortelle om sin bakgrunn og hva de ikke er komfortable med å ta opp, og at et planlagt intervju lik den "Heidi" har med gruppeleder derfor ikke er nødvendig. Når de to voksne brukerrepresentantene tok for seg sin oppvekst, fokuserte de på hvordan de hadde taklet denne, for på denne måten alltid å kunne ha en løsning på utfordringene. Slik passet de på å være et positivt bidrag for SMIL-deltakerne. Som "Anne" sa: "dette er jo et kurs, ikke sant, der en skal gi de noen verktøy som de kan bruke". I hennes tilfelle hadde dette blant annet dreid seg om ulike avspenningsteknikker. "Per" understreket at dersom man hadde for store problemer med seg selv, så var det begrenset hva man kunne bidra med:

"Det nytter ikke at jeg skal være i en SMIL-gruppe, og ha store problemer med meg selv. Da vil ikke jeg få til å ha det fokuset jeg burde ha da. Og det rommet, vi må jo romme disse barna og har man nok med seg selv så er det veldig vanskelig å romme noe som helst."

Videre understreket begge viktigheten av å vite hvor ens egen grense gikk for selvutlevering. Begge fortalte derfor bare utvalgte bruddstykker av sin historie. Erfaringene var ikke behagelige, men de som "Per" delte hadde han et følelsesmessig avklart forhold til. Han mente også at personer med hans bakgrunn ofte hadde

et stort behov for bekreftelse, og at de derfor lett kunne bli grenseoverskridende i søken etter og hele tiden få bekreftelse. Derfor burde organisatorer av SMIL-grupper være seg sin maktposisjon bevisst når de velger ut og benytter seg av brukerrepresentanter.

"Og når man kommer med brukererfaring, det er mange som meg som har et stort behov for å bli sett fortsatt, og da er det veldig lett å gå inn i sånne roller nettopp fordi at man får bekreftelse selv, ikke sant. Og det har jo jeg fått, jeg har jo fått bekreftet min historie og min opplevelse et hundretalls av ganger nå fordi jeg har vært rundt og fortalt. Og det kan være fort gjort å trække over sine egne grenser i den prosessen der. At man på en måte blir litt grenseløs...fordi at man har et sånt stort behov for å bli sett og det burde folk som har brukerkonsulenter eller hva man kaller det for noe ta med inn i opplegget sitt og være bevisst på det at det er en maktposisjon. Man må være bevisst ansvaret sitt som leder tror jeg."

Selv om det å være brukerrepresentant til tider kan være følelsesmessig ubehagelig, eksempelvis når man er ute på skoler etc. for å fronte SMIL-tilbudet, oppgir både "Per" og "Anne" at de har et avklart forhold til sin fortid. Begge oppgir imidlertid at dette er noe som krever mye jobbing og tenking fordi ens egne erfaringer ikke kan ikles en rolle, men er en del av en selv. "Heidi" oppga også mye av det samme: det er vanskelig å skille privatpersonen fra brukerrepresentanten, noe som for hennes del hadde krevd en del trening i hva hun følte hun kunne dele og ikke. Det hadde vært tøft å snakke de første gangene, men nå "gikk det av seg selv". Ingen av brukerrepresentantene hadde følt behov for å snakke med terapeut om sin brukerrolle, men især hadde "Anne" sparret en del med den ene gruppelederen rundt sine erfaringer. Både "Anne" og "Per" fikk begge, som del av SMIL-teamet, veiledning av psykologspesialist ansatt i spesialisthelsetjenesten. "Heidi" fikk sin veiledning av gruppelederen. Hun hadde også fått kursing i det å være ung brukerrepresentant, der man blant annet lærte å vurdere hva man ønsker å dele med andre eller ei, men også hvordan man kunne takle følelser og eventuelt media. "Per" og "Anne" hadde fått kursing i det å være gruppeledere for SMIL, men ikke i det å være brukerrepresentanter.

Igen er det rimelig å tenke seg at de to voksne brukerrepresentantene i større grad er i stand til å gå opp denne grenseoppgangen selv enn den yngste representanten, som var en del yngre enn anbefalt aldersgrensen på 20 år. I dette tilfellet synes det derfor viktig at gruppeleder var nøye med, i samråd med "Heidi", å definere på forhånd hva hun var komfortabel å snakke om og hva det ikke skulle snakkes om. Slik kunne man sikre at en brukerrepresentant nær i alder til deltakerne kunne fortelle sin historie uten at hun nødvendigvis utleverte seg selv. "Heidi" oppga også selv at hun syntes det var betryggende å ha denne samtalen på forhånd, og at hun følte at forberedelsene i så måte var grundige nok, da de var veldig nøye på at hun ikke skulle si noe hun ikke ville ha ut. Selv om "Heidi" selv ikke opplevde seg som selvutleverende, er det av betydning å være ekstra oppmerksom på dette når det dreier seg om så unge brukerrepresentanter. Den unge brukerrepresentanten som vi intervjuet påpekte også dilemmaet med på ene siden følelsen av viktighet når man formidler, og deretter tomheten som kan oppstå.

"Heidi": "Nå sier jeg det jeg føler på. (...) Akkurat der og da, når man forteller, så føler man seg veldig viktig. At det man sier er viktig, ikke sant. Mens, plutselig. Når man er ferdig da, så sitter man igjen med litt sånn tomhetsfølelse." (...)

Men, det vet jeg mange føler på, så det er ikke bare meg. Men, det er, ja, kanskje en sånn downside."

For den unge brukerrepresentanten må denne følelsen av "tomhet" i etterkant av gruppesamlingene likevel ikke overdrives. Hun forklarte at hun opplever det å dele sine erfaringer, og det å hjelpe som svært meningsfullt. Det å være brukerrepresentant oppfattes absolutt ikke som noe negativt, snarere tvert imot oppleves det så meningsfylt at overgangen til det normale kunne føles som en nedtur, slik den unge representanten forklarte. Uansett tyder hennes erfaringer på at det kan være en utfordring å holde tilstrekkelig avstand, noe gruppelederen må sikre gjennom god oppfølging. Både brukerrepresentanten og gruppelederen var klar på at de sikret at de kun skulle snakke om tema som brukerrepresentanten var komfortabel med.

5.10.8 Brukerrepresentantenes (nåværende) motivasjon og utbytte

Mye av det som får "Heidi" og de andre brukerrepresentantene til å ønske å være ha en slik rolle er at de føler at deres innsats hjelper barn og unge. "Heidi" hadde selv deltatt på et lignende opplegg som SMIL der historien til den voksne brukerrepresentanten hadde gitt henne veldig mye håp. Både hun og gruppelederen mente at det at hun var nesten jevn gammel med kursdeltakerne gav ekstra håp sammenliknet med en voksen brukerrepresentant der deltakerne ville føle at løsningen på problemene lå langt framme i tid. Også de to voksne brukerrepresentantene mente at det å gi håp til barn og unge som er i en lignende situasjon var givende for brukerrepresentantene. Det å sette igang prosesser i gruppen, som de ser kommer deltakerne til gode, føles tilfredsstillende. Den unge brukerrepresentanten vi intervjuet sa det slik:

"Det å kunne si at noe som egentlig har vært vanskelig for noen. Noe som egentlig i utgangspunktet er negativt, vondt og tungt. Det kan jeg bruke positivt da. Å hjelpe andre og gi håp til andre da, og bruke mine erfaringer til noe bra. Det synes jeg var veldig bra."

For hennes del ser vi igjen at behovet for bekreftelse også er en viktig motivasjon for å være brukerrepresentant.

Intervjuer: "Hvordan var det å være erfaringskonsulent?"

Ung brukerrepresentant: "Nei, det var. Jeg følte at jeg ble veldig viktig. Følte at det jeg sa var, det både meg og det jeg sa hadde verdi da. Betydde noe for andre mennesker. Og, det var veldig godt å føle på."

Som fagutdannet og ansatt innen psykisk helsevern, pekte brukerrepresentanten "Per" også på den faglige inputen og kursingen han fikk gjennom sitt engasjement i SMIL som motiverende, dog mindre viktig enn hjelpemotivet. Også "Anne" og "Heidi" opplevde sitt engasjement som svært lærerikt, men trakk det i mindre grad eksplisitt fram som motivasjon. Hun trakk imidlertid fram en annen form for læring, nemlig at sosial arv kan brytes – som meget utviklende for sin egen del. "Anne" oppgir at hun selv har fått bedre innsikt i hvorfor foreldrene hennes hadde vært som de var, og også lært seg å ta grep i rollen ovenfor egen

datter. Hun hadde også opplevd og blitt konfrontert av deltagende ungdommer når det gjaldt relasjonen til sine foreldre, noe som hadde medført at hun hadde tatt grep med positive konsekvenser.

5.10.9 Deltagernes utbytte ifølge brukerrepresentantene

Alle tre brukerrepresentantene mente at effekten av brukerdeltakelse i SMIL-opplegget var viktig. Det var i stor grad deltakernes utbytte som motiverte brukerrepresentantene, og det at han eller hun kunne bidra til å gi barn og ungdom i en vanskelig situasjon håp ble derfor også sett på som et viktig utbytte for deltakerne på SMIL-grupper. "Per" mente at det aller viktigste var at deltakerne fikk bekreftet at deres virkelighetsforståelse var gyldig, noe som ofte er særdeles viktig da de lever i en situasjon med mye tabu og bortforklaringer. Slik får de også bekreftet sine følelser, at det er ok å ha slike følelser og dermed får større innsikt i egne følelser. Tilsvarende pekte "Anne" også på at gjennom å høre om brukernes erfaringer, får deltakerne på SMIL-grupper en bekreftelse på at de ikke er alene i sin situasjon. Dette er noe som helt klart gjenspeiler de erfaringene deltakerne vi intervjuet hadde med brukerrepresentanter.

5.10.10 Foreldrenes utbytte av brukerrepresentantene

De tre brukerrepresentantenes rolle vis a vis foreldrene var litt ulik. Gruppen til "Heidi" og "Anne" hadde kun hatt en foreldresamling, og her hadde kun "Anne" deltatt. I Pers grupper gjennomførte man to foreldresamlinger og to familiesamlinger, samt forsamtaler og ettervernsamtaler der en eller flere foresatte deltok. En viktig målsetning for SMIL er at foreldrene skal lære å innta barneperspektivet, noe som brukernes historie skal bistå med. I gruppen til "Anne" hadde hun fortalt litt om hvordan hun opplevde sin foreldrerolle, vel vitende om at SMIL-deltakernes foreldre ofte selv hadde hatt en oppvekst som kunne ha falt innenfor målgruppen til SMIL, og hva dette hadde å si for manglende forbilder i foreldrerollen. Fordi foreldrene kun var med i en time totalt sett, var hun usikker på hvor mye effekt foreldreinvolveringen hadde hatt, og at en styrket foreldre-barn relasjon sannsynligvis ikke hadde oppstått. Dette skyldtes også at samlingen med foreldre hadde foregått separat fra ungdommenes samling, noe de ønsket å endre på.

Pers rolle med foreldrene til deltakerne var å fortelle om sin oppvekst på en av foreldresamlingene, i tillegg til å fungere som gruppeleder på lik linje med de to andre. Når foreldrene fikk høre hans historie, var en god del blitt bekymret for hvor mye en slik oppvekst kunne ha å si for barna deres. I enda større grad enn "Anne" og de intervjuede foreldrene ønsket han en større satsning på foreldreinvolvering.

Både "Anne" og "Per" hadde positive erfaringer med sin brukerroлле i rekrutteringsprosessen. Begge kunne fortelle om tilfeller der foreldre hadde snudd fra skepsis til samtykke når det gjaldt barnets deltakelse, noe som sannsynligvis hadde skjedd takket være brukerrepresentantens innsats:

Brukerrepresentanten "Anne": "Var vi to stykker som hadde en forsamtale, og delte jeg litt av også min erfaring i foreldrerollen, ikke sant, at vi ser det litt an også. Men, da var det også en veldig fin, for da begynte det vel, du så at moren var litt sånn tilbakeholden og litt sånn nesten litt sånn skeptisk. Men, så blomstret hun veldig etter hvert, så det var veldig fint å se liksom hvordan hun gikk fra å være ja, litt sånn skeptisk til alt til å bli veldig trygg og at alt var så veldig fint når vi da avslutta og ja. Så."

Intervjuer: Hvordan skjedde den forvandlingen tror du? Eller hvorfor?

Brugerrepresentanten "Anne": *"Det kan være. Vi snakket litt om det etterpå. Og, det kan være at det var for det at jeg delte litt av min historie, altså sånn i forhold til det og ha hatt de utfordringene. Og, så der var det litt vanskelig. Og, hun hadde opplevd en del av det samme som meg, hun moren da. Og, da valgte jeg sånn på sparket å si litt om mitt, som var noe av det samme. Og, det gjorde nok til at hun kanskje. Ja, litt av det vi har snakket om ikke sant, kjente litt på det at; oj, det er ikke bare meg, ikke sant? Og, ja."*

5.10.11 Organiseringen av brukerrepresentanter i tilbudet

Det er liten tvil om at brukerne har en svært sentral rolle i å få SMIL-opplegget til å fungere. Ved å fortelle om sin egen oppvekst gir de deltakerne håp, men de står samtidig i fare for å tråkke over sine egne grenser. I så måte er fagpersonene sitt bidrag mindre "farlig" men kanskje også mindre "effektfulle". Det å ivareta brukerne og deres interesser bør derfor stå sentralt hos den enkelte SMIL-arrangør. Alle tre brukerne vi intervjuet var i det store og hele meget fornøyde med hvordan de ble behandlet av de ansvarlige for SMIL. "Anne" og "Heidi" hadde lite eller ingenting å sette fingeren på når det gjaldt hvordan brukerrollen var organisert. "Heidi" hadde en litt spesiell og nokså begrenset rolle, men følte seg godt ivaretatt. "Anne" oppga også at hun følte seg inkludert på lik linje med de andre gruppelederne, og følte at hun overhodet ikke hadde opplevd noen organisatoriske problemer i forhold til sin brukerrolle. Hun understreket at det var meget god kjemi og stor takhøyde de tre gruppelederne imellom, og at hun var blitt involvert i hele prosessen med arrangement av SMIL-grupper.

"Per" mente at det var forbedringspotensial i hvordan brukerrepresentanten ble ivaretatt. Han understreket at dette gjaldt aspekter som ikke skyldtes de involverte personene – de hadde han et meget godt forhold til – men snarere organiseringen av brukerrepresentantrollen. På spørsmål om det var mellom fag- og brukerkompetanse i praksis var likeverdige, svarte "Per" at han i aller høyeste grad ble hørt på av de mer erfarne gruppelederne, men at han ikke var helt lik de andre. Dette skyldtes hovedsakelig at han hadde mindre fartstid med SMIL og lignende opplegg enn de to andre, og i mindre grad at han var brukerrepresentant. Han savnet imidlertid tryggere rammer for brukerrepresentanter i hans situasjon, fortrinnsvis i form av et fast ansettelsesforhold med de rettigheter og sikkerheter det medfører. Han pekte på at det å være brukerrepresentant og samtidig ha fagutdannelse innen psykisk helsevern kunne ha sine utfordringer, da han ønsket anerkjennelse for begge deler, men var hentet inn til SMIL som brukerrepresentant. Videre pekte han på at en tydeligere avklaring på generelt grunnlag på hva brukerrollen innebar ville være en fordel, da det for hans del tok en del tid før han følte at brukerrollen hadde fått "satt seg" og at det her var rom for forbedringer:

Intervjuer: "Men sånn i starten, hva var det du var usikker på?"

Brugerrepresentant "Per": *"Jeg var usikker på min rolle, hva jeg skulle gjøre der. (...)"*

For det er jo, si at jeg har en sjef, NN, hun er utrolig flink til å se meg og ta meg på alvor – sånn at jeg føler meg veldig ivaretatt hele veien. Men jeg føler at det her med brukererfaring, det er en sånn prøvevegie, som har blitt veldig inn og man skal ha med det inn i all type behandling, også er det ingen som er helt sikre på hva det er.

Intervjuer: "Nei, litt keiserens nye klær?"

Brukerrepresentant "Per": "Og når man kommer med brukererfaring, det er mange som meg som har et stort behov for å bli sett fortsatt og da er det veldig lett å gå inn i sånne roller nettopp fordi at man får bekreftelse selv, ikke sant. Og det har jo jeg fått, jeg har jo fått bekreftet min historie og min opplevelse et hundretalls av ganger nå fordi jeg har vært rundt og fortalt. Og det kan være fort gjort å tråkke over sine egne grenser i den prosessen der. At man på en måte blir litt grenseløs.(...) Fordi at man har et sånt stort behov for å bli sett og det burde folk som har brukerkonsulenter eller hva man kaller det for noe ta med inn i opplegget sitt og være bevist på det at det er en maktposisjon. Man må være bevist ansvaret sitt som leder tror jeg."

5.10.12 Brukerrepresentantenes tilbakemeldinger på belastninger, og forslag til endringer i brukerrollen

Som nevnt ovenfor var alle de tre brukerrepresentantene totalt sett fornøyd med sin rolle. Den yngste brukerrepresentanten hadde lite å si når det gjaldt forslag til endringer, men syntes at det å være jevn-ammelig med enkelte av kursdeltakerne var et tveegget sverd. På den ene siden, så følte hun at hun nådde ut til deltakerne på en måte som en voksen brukerrepresentant ikke ville fått til. På den andre siden, kunne det være litt skummelt å presentere for jevnaldrende i frykt for at hennes historie ikke skulle bli akseptert. Hun følte imidlertid at hun ble godt ivaretatt på dette punktet, og at det derfor ikke var mulig å bli helt trygg på dette, men at hun ble tryggere for hver gang. "Anne" følte seg i det store og hele komfortabel i rollen som brukerrepresentant, og hadde, i likhet med "Heidi", ingen forslag til endringer.

"Per" savnet en klarere definering av brukerrollen fra starten av, inkludert et formelt ansettelsesforhold for å stå sikrere ved eventuell sykemelding og lignende, men også for å bøte på følelsen av å falle mellom to stoler: som brukerrepresentant på den ene siden og faglært på den andre. Han ønsket også bedre kompensasjon da han bruker mye uregistrert tid på å tenke ut og planlegge hvordan han skal forholde seg til brukerepresentantrollen:

"Og jeg skal hele tiden tilbake igjen å hente av min egen erfaring. Jeg får vel ikke vondt av å snakke om det lenger men det er ikke det mest behagelige jeg gjør heller. Og jeg synes ikke det står helt i tråd med organiseringen rundt det da."

"Per" pekte også på et annet problem han møtte som brukerrepresentant: fordommer mot brukerepresentanter innen psykisk helsevern, vel og merke ikke blant de andre i SMIL-gruppa. Som han sa når han beskrev arbeidet med å gjøre SMIL-tilbudet kjent i lokalmiljøet:

"Nei, problemet er jo at når jeg sier "Hei, jeg heter NN, jeg er bruker", så er det utrolig mange som, da har jeg merkelappen allerede. Og jeg tror ikke det finnes noen steder med flere fordommer over brukere enn de systemene som faktisk jobber med brukere. Om du skjønner hva jeg mener?(...)Så det kjenner jeg jo veldig på da. Og det er en sånn ting jeg har luftet med venner av meg og sånt, fordi jeg har lurt litt på er det jeg som kjenner spesielt mye på det her. Eller er det her, er det riktig av meg å kjenne på det. Og det har jeg fått bekreftet det er utrolig mange"

fordommer rundt omkring. Jeg tror spesielt ikke psykiatrien er åpen mot brukerstemmer i det hele tatt.

Intervjuer: "Nå blir jeg litt forvirra fordi du sier i SMIL er det veldig nyttig med brukerstemmene?"

Brukerrepresentant "Per": "Mhm".

Intervjuer: "Men ikke åpen for brukerstemmene mener du at de har godt av det men ikke er åpne?"

Brukerrepresentant "Per": "Det er det jeg mener, det er fine ord og det ser fint ut men det er ikke, jeg jobber jo på en psykiatrisk avdeling, og folk vet jo at det er et eller annet med meg på en måte. Ikke fordi at de ser det men de har fått med seg at jeg jobber i smil gruppa og er liksom litt nysgjerrig på rollen min der og. Og i psykiatrien så er det som jeg ser det da veldig stor avstand mellom de som jobber der og de som benytter seg av tilbudene da. Og det er veldig strengt i forhold til det her med å være litt åpen med egne erfaringer og. Det er litt tabu rett og slett."

5.11 Diskusjon – deltakernes utbytte

Hovedinntrykket fra denne evalueringen er at de intervjuede barna og ungdommene har hatt en positiv opplevelse av å delta på SMIL-grupper. Fra deres perspektiv ble gode opplevelser først og fremst knyttet til det å høre og forstå at man ikke var alene i sin situasjon. Inntrykket ellers, når det gjelder utbytte av deltakelse, er mer variert. Det viktigste synes å være at deltakerne i større grad enn før åpner seg for andre og forteller om sin situasjon, samt at de i større grad evner å sette grenser for seg selv. Jevnt over var ungdommene vi intervjuet mye mer utdypende i sine svar om egen situasjon og i vurdering av SMIL-tilbudet enn det barna var. Dette skyldes først og fremst modenhet hos ungdommene, og evne til å reflektere over de ulike spørsmålene de ble stilt.

Våre funn er i stor grad forenlige med det Kufås' m.fl. (2002) konkluderer i sin evaluering av gruppe-tilbudet "Du er ikke den eneste". I deres rapport går det fram at: "*Erfaringer fra barna som deltok er at de opplevde lettelse over å kunne uttrykke tanker, bekymringer og erfaringer med andre barn i samme situasjon som dem. Noen av barna rapporterte at de hadde blitt mer bevisste i forhold til egne behov og roller i familien, og at de hadde blitt flinkere til å sette grenser.*"

Sammenliknes funnene med Halsa og Aubert (2009) sin evaluering av "Du er ikke den eneste", ser vi at SMIL-deltakerne, i mer varierende grad enn det Halsa og Aubert fant, opplevde å sitte igjen med økt kunnskap om psykisk sykdom og mulige konsekvenser for barn og unge, men at de intervjuede ungdommene oppgir et erfaringsutbytte som ligger mer opp til Halsa og Auberts funn. I likhet med funnene i nevnte studie, så finner vi også at det er begrenset i hvor stor grad deltakerne kan sies å ha lært konkrete mestringsteknikker for å håndtere vanskelige situasjoner. Det mest konkrete utbytte som ligger i nærheten av dette må kunne sies å være det å åpne seg og snakke med andre, noe som igjen ungdommene i større grad enn barna blant våre informanter syntes å ha oppnådd.

Fire av seks av Svendsens (2004:18) hovedanbefalinger for forbedring av BAPP-tilbudet er langt på vei gyldige også for SMIL: bedre metoder for å involvere den syke forelder; flere uformelle foreldresamlinger; bedret kartlegging av barnas familiære nettverk inklusive rus og psykiske problemer; og i noe mindre grad at man bør problematisere "taushetsplikten". I kontrast til Svendsen finner vi mindre støtte for at man bør utvikle bedret metodikk for at barn i forkant skal ha lyst til å delta på gruppene, ei heller at alders- og kjønns sammensetningen har vært sett på som problematisk av deltakerne.

Til tross for likheter med og forskjeller fra andre tilbud avdekket i tidligere evalueringer, hvor ligger det største forbedringspotensialet i SMIL-tilbudet? Mange av arrangørene vi intervjuet pekte på at foreldresamarbeidet var sentralt for å få til et vellykket SMIL-tilbud. Dette gjaldt især selverkjennelse av egne psykiske eller rusrelaterte problemer, noe som var meget viktig for både at foreldresamlingene skulle fungere, men ikke minst at barna skulle oppleve at de hadde ryggdekning til å være åpne på samlingene. Som nevnt i diskusjonen av rekrutteringsprosessen og forsamlingen, så kan dette være tid- og ressurskrevende, noe tidligere evalueringer av liknende tilbud har pekt på (Aubert og Halså 2009; Solberg 2003; Svendsen 2004). Enkelte arrangører påpekte nødvendigheten av tilstrekkelige ressurser for å sikre grundig forarbeid i rekrutteringsfasen som viktig for et vellykket SMIL-tilbud.

Ikke bare arrangørene av SMIL, men også foreldrene vi intervjuet, peker på at når barna ikke opplevde å ha tilstrekkelig ryggdekning, så kan det redusere utbyttet til deltakeren betraktelig. Dette var klart tilfelle for en av deltakerne på barnegruppa der faren ikke var enig i barnets deltakelse i SMIL. Også for de to andre barneinformantene hadde den syke forelder deltatt i mindre grad enn den friske på SMILs foreldre- og familiesamlinger. I tillegg til å redusere barnets følelse av støtte, kan dette også medføre at den ikke aktive forelder heller ikke så godt ser hva barnet går igjennom og lærer på SMIL. Den deltakende forelder har på sin side fått innsikt i barns opplevelse både gjennom voksen brukerrepresentant og gjennom foredrag av psykologspesialist. Det er imidlertid ikke sikkert at dette kommer til umiddelbar nytte i forhold til barnet hvis barnet ikke vil snakke om denne type problemer. To av tre foreldre oppga at barnet i svært liten grad ville snakke om denne type problemer, og at det derfor var vanskelig å benytte seg av det man som voksen hadde lært på SMIL-kurset. Det var i alle tre foreldreintervjuene i evalueringen den friske eller friskeste forelder som deltok. Barn av personer med psykiske eller rusrelaterte vansker beskrives ofte som ekstra ivaretagende og lojale overfor sin(e) vanskeligstilte foreldre. I to av de tre foreldreintervjuene mente de intervjuede foreldrene at lojalitet til den vanskeligstilte forelder kunne være en viktig årsak til at barnet ikke ville snakke så mye om sine problemer med den friske forelder. Intervjumaterialet tyder også på at manglende støtte for at barnet skulle delta fra begge foreldrene førte til at noen av barna ikke åpnet seg helt i gruppen. Oppnåelse av målsetningen om en styrket foreldre-barn relasjon kan derfor sies å være begrenset der kun en forelder er involvert i SMIL-tilbudet.

Tilbakemeldingene fra arrangører så vel som foreldre peker på at for å få bedret utbyttet til barn som deltar på SMIL bør man i enda større grad søke å involvere den forelder som har størst psykiske og/eller rusrelaterte problemer. Dette er helt i tråd med Svendsens (2004) konklusjon som peker på at hvis syke foreldre i større grad deltar, så kan de også lettere kommunisere direkte til sitt barn om sin sykdom. For to av tre familier pekte våre intervju med foreldre og barn på at det ikke var blitt mer dialog rundt vanskene i familien, noe som godt kan skyldes at det var den friske forelder som i størst grad deltok. Det å involvere

den syke forelderen er ingen enkel sak, tidligere evalueringer har påpekt dette, men det er vanskelig å peke på hva man konkret kan foreta seg for å øke deltakelsen. Da det også er en overhyppighet av splittede familier som deltar i SMIL-tilbudet, der foreldre har et anstrengt forhold til hverandre, kompliserer dette bildet ytterligere. Et forslag, som kom fra en av foreldrene, kan være at man i rekrutteringsfasen gjennomfører separate forsamtaler for hver forelder hvis det er snakk om splittede familier, da disse ofte har et anstrengt forhold til hverandre. Dette krever imidlertid mer ressurser, men hvis det med dette i større grad oppnås aksept fra begge foreldre for at barnet kan delta, at begge foreldrene trygges på at SMIL er bra for barnet, så kan muligens dette motvirke barnets følelse av krysspress og derav en viss utrygghet i SMIL-gruppen (for eksempel ved å ikke tørre å være åpen). Barnets potensielle lojalitetsdilemma er ikke omtalt særlig i SMIL-guiden, men evalueringen viser at svært mange av de deltakende barna har foreldre som ikke bor sammen, og at det ofte er konfliktfylt relasjon mellom mor og far.

- Ettersom foreldresamarbeid er en styrke ved SMIL, er det mye som tyder på at man kan oppnå enda mer ved å arbeide med å avklare begge foreldres holdning til barnets deltakelse. Dette er noe man kan velge å ta med seg inn i rekrutteringsarbeidet i videreføring av SMIL.
- Når det gjelder å få et fullgodt utbytte av SMIL-tilbudet vil vi i tillegg understreke viktigheten av å avklare hvorvidt graden av eventuell sykdom eller vansker hos barnet eller ungdommen selv kan være til hinder for fullgodt utbytte av SMIL, og om aktuell deltaker heller burde henvises til behandling eller annet tilbud.

I likhet med Svendsen (2004) finner vi at både barn/ungdom, men også foreldre ønsket flere gruppesamlinger. Deltakerne etterlyste især samlinger med uformelle aktiviteter i starten av SMIL-forløpet, for slik å kunne skape en enda tryggere atmosfære i gruppen. De aller fleste informantene ønsket å dele sine erfaringer, men ikke alle følte at de fikk gjort dette i tilstrekkelig grad, noe de ofte tilskrev at de ikke kjente de andre deltakerne godt nok. I tillegg til at det kan bli mer åpenhet rundt temaet rus og psykisk sykdom i en gruppe der deltakerne er tryggere på hverandre, kan en annen positiv effekt være at flere av deltakerne skaffer seg varige vennsapsrelasjoner. Å holde flere gruppemøter er imidlertid et ikke ubetydelig ressurs-spørsmål for SMIL som allerede er blant de mer kostbare tilbud man har til barn som pårørende. Når det gjelder vurderinger knyttet til kostnader i forhold til effektivitet i slike forebyggende tiltak vil det imidlertid alltid være et poeng å inkludere framtidige potensielle effekter, henholdsvis for individet, og når det gjelder kostnader for samfunnet, selv om det vil gå noen år før slike effekter vil kunne studeres i dette konkrete tilfellet.

- Både arrangører, ungdom, foreldre og i noen grad de deltakende barna trakk fram at brukerrepresentantene spilte en meget viktig rolle i SMIL-tilbudet. Diskusjonen over viser at det var viktig å avklare på forhånd hva deres rolle skulle være, især når det gjelder hva sidestilt kompetanse faktisk betyr. Videre viser evalueringen at særlig modellen med "ung brukerrepresentant" krever stor varsomhet fra arrangørens side.

Når det gjelder målgruppens (barn og unge) utbytte av SMIL-tilbudet viser våre funn at foreldreinformantene var mer positive til dette enn det barna selv var. Foreldrene oppga at barna hadde fått bedre selvtillit og var blitt bedre til å sette grenser selv, mens barna nevnte lite når det kom til utbytte, bortsett

fra at de etter deltakelse følte seg mindre alene om sin situasjon. Noe av dette kan skyldes at de yngste barna ikke satte så mye ord på sine egne opplevelser. Dette inntrykket styrkes av at ungdommene vi intervjuet, med ett unntak, var meget positive til sitt utbytte sin opplevelse av SMIL. Tilbakemeldingene fra den av ungdommene som opplevde minst utbytte kan tyde på at hennes vansker var av en karakter som tilsa at SMIL ikke passet for henne. Videre kan læringsutbyttet av gruppene falle hvis sammensetningen blir for heterogen – sykdom og vansker som ikke angår ens egen situasjon kan fort bli kjedelige å høre om for barn og unge. Hvor godt likt SMIL er blant deltakerne er imidlertid ikke nødvendigvis en indikator på hvilket utbytte de hadde. At noen av barna synes det kan være ubehagelig å snakke om og bearbeide følelser, betyr ikke nødvendigvis at det ikke var bra for dem.

6 Oppsummering og konklusjon

SMIL ser ut til å ha slått rot på de fleste stedene det har blitt introdusert, men det er litt tidlig å si om tilbudet vil bli en del av fast drift ved enkelte av stedene det holdes. Evalueringen viser at målgruppen som er definert i stor grad nås, men også at noen grupper har utvidet tilbudet til å omfatte somatiske sykdommer, eller at deltakerne selv hadde problemer. Antallet deltakere så langt er omlag 275-285 barn og unge, mens frafallet har vært på om lag 10 %. Rekrutteringen til SMIL-grupper beskrives som en meget arbeidskrevende prosess, og mye tyder på at det er nødvendig å sette inn en del ressurser her, især på den delen som skjer etter at potensielle deltakerfamilier er kontaktet. De totale kostnadene knyttet til å starte og drive en gruppe varierer i stor grad og informantene kunne bare i begrenset grad oppgi kostnadsestimat. Estimaten om fremtidig ressursbruk og kostnader i SMIL-guiden er litt for lave sammenliknet med det arrangørene oppgir som sine kostnader.

Evalueringen tyder på at man bør ha en fastsatt avtale med spesialist for veiledning av kurslederne for den faglige forsvarligheten i tilbudet. Både grundig planlegging og forsamtaler, flere samlinger og veiledningsavtaler krever en del ressurser, og dermed forankring. Videre påpekte enkelte arrangører at det var ildsjeler som stod bak, eller at tilbudet hvilte for mye på enkeltpersoner. Dette kan tyde på manglende ressurser, som igjen kan skyldes manglende forankring i ledelsen. Svært mange av informantene understreket viktigheten av forankring, og avklarte ansvarsroller mellom de ulike samarbeidspartnerne som et suksesskriterium. I de tre tilfellene der SMIL ikke ble videreført, var det i tillegg til omorganiseringsprosesser eller at sentrale medarbeidere sluttet, også manglende tilslutning til SMIL, til tross for at de som var direkte involvert mente at tilbudet hadde noe for seg. Forankring kan derfor sies å ha vært en viktig betingelse for videreføring av tilbudet både når det gjelder kostnader, men også at man er mindre sårbare for skifte av personell. Det kan vise seg enda viktigere hvis tilbudet blir enda mer omfattende når det kommer til forarbeid og antall samlinger.

Evalueringen viser at barna og ungdommene har hatt en positiv opplevelse av å delta på SMIL-grupper. De fleste hadde også hatt et utbytte av SMIL-gruppene målt opp imot enkelte eller flere av målsetningene med tilbudet. Først og fremst er dette knyttet til det å oppleve at man ikke er alene i sin situasjon, og at foreldres sykdom eller vansker ikke er deres skyld. For øvrig tyder evalueringen på at deltakerne i større grad enn før åpner seg for andre og forteller om sin situasjon, og evner å sette grenser for seg selv. Deltakerne oppgir i noe varierende grad at de sitter igjen med økt kunnskap om psykiske og rusrelaterte lidelser etter SMIL-gruppene. Hvorvidt deltakelse i SMIL har styrket barnas opplevelse av mestring i egen hverdag synes også å variere. Blant de yngste informantene, uttrykte få at de klart hadde fått en bedre hverdag, mens deres foreldre i langt større grad mente at barna hadde hatt et godt eller meget godt utbytte. Blant ungdomsinformantene var tre av fire klare på at SMIL har hjulpet dem, især med å åpne seg og snakke med andre om sin situasjon. Jevnt over var ungdommene vi intervjuet mye mer utdypende i sine svar om utbytte og lærdom i SMIL enn det barna var.

Alt i alt tyder evalueringen på at SMIL er populært blant de som har deltatt, men også at det er noe mer enn miljøarbeid for barn og unge. Slik vi ser det, ligger den største enkeltutfordringen i det å få involvert begge barnas foreldre for slik å få styrket foreldre-barnrelasjonen, og dermed legge et enda tryggere grunnlag for barnets utbytte.

7 Referanser

Backe-Hansen, E. (2009) "Barn" (Sist oppdatert: 10. mai 2012). De nasjonale forskningsetiske komiteene. Tilgjengelig på <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> (25.06.13).

Beardslee, W. R.; Versage, E.M.; & Gladstone, T.R.G. (1998). Children of Affectively ill Parents: A Review over the past 10 years. *The American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 1134-1141.

Berg-Nelsen, T.S. m.fl. (2002). Parenting Related to Child and Parental Psychopathology: A Descriptive Review of the Literature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 529-552.

Bijl, R. V., Ravelli, A., en Zessen, G.van (1998). Prevalence of psychiatric disorder in the general population: results of The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *Social Psychiatry Psychiatry Epidemiology*, 33:587-595.

Bratli, S. & Østberg, E. (2012) Læring og mestring for barn og unge som har foreldre med psykisk sykdom eller rusproblemer. NK LMS Oslo Universitetssykehus HF, 2012. Tilgjengelig på: http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/05/smil_prosjektrapport_bearbeidet_2012.pdf (140214)

Bratli, S. & Østberg, E. (2011) SMIL-grupper: En guide for etablering. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. NK LMS Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. Tilgjengelig på http://tornado148.tornado.no/files/docs/Verktøykasse/SMIL_m_vedlegg_jan_2011.pdf (100214).

Bratli, S. (2010) Læring og mestring for barn med foreldre som har psykisk sykdom eller rusproblemer. Prosjektrapport NK LMS 2/2010. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Oslo Universitetssykehus HF, Aker. Tilgjengelig fra http://mestring.no/wp-content/uploads/2013/05/smil_sluttrapport_utviklingsprosjekt_2010.pdf (120214).

Elvemoe, O. og T. D. Bøe (2008) Psykisk lidelse – en kvalifikasjon. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid* 2008(4):306-308.

Friedman, G. (2002) Advances in Paediatric Migraine. *Paediatric Child Health* 7(4):239–244. Kopec, J.A og Esdaile, J.M. (1990). Bias in Case-Control Studies. A Review. *Journal of Epidemiology and Community Health* 44 (3):179–86.

Frigstad, S. A. og B. Ytterhus (2008) *Barn i lek og alvor: Evaluering av kommunalt aktivitetsgruppetilbud til barn av psykisk syke foreldre*. NTNU Samfunnsforskning.

Göpfert, M, Webster, J, Seeman M. V. (Ed) (1996). Parental Psychiatric Disorder. Distressed parents and their families. Cambridge University Press.

Halsa, A. og A.M. Aubert (2009) Forebyggende arbeid når mor eller far har psykiske helseproblemer: en evaluering av det forebyggende arbeid for barn med psykisk syke foreldre i Asker og Bærum. Høgskolen i Lillehammer, Avdeling for helse- og sosialfag. Tilgjengelig på: http://brage.bibsys.no/hil/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_11393 (130613).

Helsedirektoratet (2010) Barn som pårørende. Helsedirektoratet IS-5/2010. Tilgjengelig på <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-paorende/Publikasjoner/barn-som-paorende.pdf> (270613).

Kallander, E. K., L. Brodal og H. Kibsgård (2011) Oversikt over Helse- og omsorgsdepartementets satsing for barn som pårørende 2007–2010. Helsedirektoratet IS-2011. Tilgjengelig på <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/oversikt-over-helse-og-omsorgsdepartementets-satsing-for-barn-som-paorende/Publikasjoner/IS-2011.pdf> (270613).

Kristiansen, S. og Krogstrup, H.K. (1999). Deltagende observation. Introduksjon til en forskningsmetodik. København: Hans Reitsel Forlag.

Kufås, E. Lund & Rynning Myrvold (2001). Hvordan sikre barneperspektivet når mor eller far er innlagt i en voksenpsykiatrisk akuttavdeling? Blakstad sykehus/Redd barna.

Kufås, E. Lund, Rynning Myrvold, Lie & Utvik (2002). "Du er ikke den eneste". Gruppetilbud med psykopedagogisk tilnærming til barn og unge som har foreldre med psykisk lidelse.

Langballe, Å. (2011) Den dialogiske barnesamtalen: Hvordan snakke med barn om sensitive temaer. Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress. Tilgjengelig på <http://www.nkvts.no/biblioteket/Publikasjoner/Den-dialogiske-barnesamtalen-hvordan-snakke.pdf> (140613).

Lauritzen, G., H.Waal, A.Amundsen, O.Arner (1997). A Nationwide Study of Norwegian Drug Abusers in Treatment. Methods and Findings.

Lilleeng, S. m. fl. (2009) Polikliniske pasienter i psykisk helsevern for voksne 2008. SINTEF Rapport 3/09. Trondheim: SINTEF.

Lund, K. (2007) "Vår vei til et fungerende støtteapparat for barn med foreldre med psykisk lidelse". Presentasjon august 2007.

Melle, I. og Johansen, R. (2002) De usynlige barna. Når mor eller far har Schizofreni. Tidsskrift for den Norske Lægeforening, 23 (122), 2299–302.

NAPHA (2012) Mer enn bare ord? Ord og begreper i psykisk helsearbeid. Tekster om definisjoner av brukerperspektivet i psykisk helsearbeid. Trondheim: Nasjonalt senter for erfaringskompetanse innen psykisk helse, NTNU Samfunnsforskning.

NK LMS (2011) Arbeidsmåten i lærings- og mestringssentrene: Standard metode 2011-versjon. Lastet ned fra http://mestring.no/wp-content/uploads/2012/12/Standard_metode_2011.pdf (271113).

Rutter, M. & Quinton, D. (1984). Parental psychiatric disorder: Effects on children. Psychological Medicine, 14, 853-880.

Rådet for psykisk helse (2008) *Med livet som kompetanse*. Rådet for psykisk helse. Lastet ned fra <http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=27793> (201113).

Skerfving, A. (1996). Barn til psykisk störda förelldrar – Sårbarhet, risker och skyddande faktorer. En kunnskapsammanställning. FoU-enheten/psykiatri Västra Stockholms Sjukvårdsområde rapport 11.

Skerfving, A. & Jonsson, Y. (2000) "Vad är en kamelion?" Förebyggande arbete med barn till människor med psykiska problem i Rinkeby. Rapport 1 FoU - enheten/psykiatri.

Solberg, A. (2003). Hjelp til barn som har foreldre med psykiske lidelser. NOVA-skriftserie nummer 4/2003.

Solbjør, M. og A. Steinsbekk (2011) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger – helsepersonellens erfaringer. *Tidsskrift for Den norske legeförening* 128(17):1944-45.

Steinsbekk, A. og M. Solbjør (2008) Brukermedvirkning i sykehusavdelinger? *Tidsskrift for Den norske legeförening* 128(17):1944-45.

Stortinget (1997-98) Opptappingsplanen for psykisk helse 1999-2008. Stortingsproposisjon nummer 63. Tilgjengelig på http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/tema/psykisk_helse/stprp-nr-63-1997-1998.html?id=439521 (301113).

Stamnes, J & Haubø, B. (2007) Små hoder under stort press. *Sykepleien* 95(9):68–70.

Svendsen, A. (2004) Forebyggende arbeid med barn av foreldre med psykisk sykdom og rusproblemer. Arbeidsrapport nr. 16, Barnevernets utviklingssenter. Tilgjengelig på <http://www.rus-midt.no/Rus/KoRus/Dok/BAPP%20BUS%20evaluering.pdf> (170613).

Torvik, F.A. og K. Rognmo (2011) Barn av foreldre med psykiske lidelser eller alkoholmisbruk: Omfang og konsekvenser. Folkehelseinstituttet, Rapport 2011:4 (<http://www.fhi.no/dokumenter/Od04decc0b.pdf> 27.06.13)

Vik, K. (2001) Psykisk sykdom hos foreldre – hva med barna? *Tidsskrift for den Norske Lægeförening* 29(121):3437.

Ytterhus, B. & Almvik, A. (1999) Har kommunene et hjelpetilbud til barn av alvorlig psykisk syke foreldre? *Tidsskrift for den Norske Lægeförening*, 18, 119: 2667-2668.

Ørstadvik, S. (1996) *Brukerperspektivet – en kritisk gjennomgang*. Oslo: Institutt for sosialforskning 96:8.

Vedlegg

Vedlegg 1. Intervjuguide koordinatorene/gruppeledere

Utvikling og organisering

- a) Totalt hvor mange SMIL-grupper har det blitt arrangert i regi av din LMS?
 - b) Totalt sett hvor mange barn/unge startet på gruppene ved din LMS?
 - c) Totalt sett hvor mange barn/unge startet på gruppene ved din, LMS men falt fra undervegs?
 - d) Er SMIL-grupper blitt fast etablert ved din LMS?
 - e) Hvilke samarbeidspartnere har deltatt i SMIL-tilbudet ved din LMS?
 - f) Hvem var det som tok initiativet til SMIL-gruppe?
 - g) Hvem var det som søkte om midler?
 - h) Hvem står faglig ansvarlig?
 - i) Hvordan vurderer du hensiktsmessigheten for at de instansene som har deltatt deltok?
 - j) Har det at flere instanser har deltatt medført vanskeligheter i forhold til personvern, herunder hensyn og informasjon om meldeplikt, henvisning behandling?
 - k) Hvordan synes du samarbeidet mellom de ulike organisatoriske nivåene (NK LMS, kommune, organisasjon, andre) har fungert?
 - l) Hvor stort budsjett har dere beregnet for SMIL-tilbudet?
 - m) Hvis mer enn en gruppe: Hvor stort budsjett har dere beregnet per gruppe?
 - n) Hvor mange stillinger har vært involvert i SMIL-tilbudet (oppgi i stillingsbrøk av årsverk)?
 - o) SMIL-guiden anslår at det krever ca. en 20 % prosents stilling i 12 måneder for å drifte et tilbud ved førstegangs gjennomføring. Hvordan vil du si at dette anslaget passer for førstegangs gjennomføring ved din LMS?
 - p) Kostnader til mat og aktiviteter er anslått til ca 300 kroner per gruppemøte (totalt 2700 kroner) og ca. 1500 kroner per samling der foreldre deltar (totalt 4500 kroner). Hvordan vil du vurdere dette anslaget?
 - q) Hvor stor forskjell i kostnader er det på å starte en ny gruppe sammenliknet med det å videreføre et eksisterende gruppetilbud?
-
- a) På hvilken måte har finansieringsmodellen i implementeringsfasen for SMIL-grupper ved det enkelte LMS påvirket følgende aspekt ved SMIL-gruppene:
 - i) Oppstart
 - ii) Gjennomføring
 - iii) Videreføring

Målgruppen - barn og unge med deres foreldre og nærstående omsorgspersoner

a) SMIL prosjektets opprinnelige målgruppe er barn av foreldre med psykiske lidelser eller rusproblemer i alderen 8-12 år. I hvor stor grad føler du at dere har nådd denne målgruppen i prosjektets opptaksområde?

- i) Alder
- ii) Foreldres diagnose/lidelse

a) På hvilken måte har deltakerne på SMIL-gruppene blitt rekruttert? Vennligst oppgi antall barn som har blitt rekruttert på de ulike måtene.

- i) Henvendelse fra barnet selv
- ii) Henvendelse fra en/begge av barnets foreldre
- iii) Henvisning fra fastlege
- iv) Henvisning fra spesialisthelsetjenesten
- v) Gjennom helsesøster/skolehelsetjenesten
- vi) Via barnevernet

b) Hvordan foregår rekrutteringsprosessen etter at dere har mottatt henvisning eller barn/foreldre har tatt kontakt?

c) Hvis du skal gi en kort vurdering av rekrutteringsprosessen, hvordan vil du si den har fungert?

11) Har det blitt avdekket spesielle hjelpebehov eller bekymringer for barn mens de har deltatt i SMIL- gruppene, og på hvilken måte er dette blitt håndtert?

- a) Ja vs. Nei
- i) Hvis ja, hvordan har disse hjelpebehovene eller bekymringene blitt håndtert?

a) Kan du si litt om hvordan demografiske og geografiske forhold har påvirket tilretteleggelsen av SMIL-tilbud? Jeg tenker da på avstander, befolkningstetthet, evt. belastet område o.l.

- a) Har dere gjennomført SMIL-grupper utenfor byer?
- i) Hvis ja, hvordan har dere løst potensielle utfordringer knyttet til avstand og antall deltakere?

Brukermedvirkning

Et sentralt aspekt i utviklingen av SMIL-tilbudet var innspill fra voksne som i oppveksten hadde foreldre med psykiske og/eller rusrelaterte vansker. I noen av gruppene så har deltakelse fra brukerrepresentanter også vært en del av innholdet i møtene. Under har vi stilt noen spørsmål om disse brukernes deltakelse i din LMS sitt SMIL-tilbud.

- a) Har en eller flere erfarne "brukere" vært involvert i SMIL-tilbudet ved din LMS? (Ja vs. Nei)
- b) Hvis erfaren "bruker" har deltatt: Hvilken rolle har vedkommende hatt?
 - i) I planleggingen
 - ii) I gjennomføringen
 - iii) I evalueringen
- b) Hvis en eller flere erfarne "brukere" vært involvert i SMIL-tilbudet:
 - i) Hvordan ble brukeren(ne) rekruttert?
 - ii) Hvordan var samarbeidet med brukeren(ne) (hva gjorde vedkommende)?
 - iii) Hvordan har samarbeidet med brukeren(ne) fungert?
 - iv) Hvis erfaren bruker involvert: Ga dere honorar til vedkommende?
- c) Har dere samarbeidet med relevante organisasjoner i arbeidet med SMIL-tilbudet (Voksne for barn etc)?
- d) Foreldresamarbeidet er et grunnleggende kriterium for deltakelse i SMIL – gruppene. Kan du si litt om hva ditt inntrykk av samarbeidet med foreldrene er?

Effekt

- a) Synes du at SMIL-tilbudet har ført til at de involverte fagpersonene har fått økt kompetanse?
 - i) Hvis ja, hva er det viktigste dere har lært?
 - b) Hvis erfaren bruker har vært involvert:
 - i) Synes du at SMIL-tilbudet har ført til økt kompetanse hos voksne brukere som har vært involvert i prosjektet?
- a) Har SMIL-prosjektet fått positive ringvirkninger for andre tilbud til barn og unge i området?
- b) Har SMIL-prosjektet fått positive ringvirkninger for andre virksomheter (kommuner, andre organisasjoner som tilbyr tjenester til barn og unge)?

Evaluering

- a) Evaluering beskrives som en sentral arbeidsmåte i SMIL, både ved oppstart, underveis og etter gjennomført gruppe. På hvilken måte og/eller med hvilke verktøy er evalueringen gjennomført?
- b) Hva er de viktigste resultatene fra evalueringene?
- c) Foreligger det noen prosjektrapport der evalueringen er oppsummert?

Overordnet

- a) Hva er de viktigste effektene av SMIL-gruppene hos dere?
- b) Hva er de viktigste suksesskriteriene for SMIL-grupper?

Vedlegg 2. Intervjuguide for barn/ungdom

Utkast til intervjuguide for barn³³

Innledning

Intervjuene er semistrukturerte, noe som vil si at de følger noen hovedtema som er oppgitt i intervjuguiden, men at det er noen løst definerte spørsmålsstillinger som sådan hvor intervjuer stiller oppfølgingsspørsmål der det er relevant. Intervjuguiden danner den tematiske rammen for intervjuene og skal sikre at de viktigste temaene vi ønsker å få informasjon om dekkes, men den må ikke oppfattes som en tvangstrøye. Hovedsaken er at det skal snakkes om et tema der informanten (barnet eller foresatte) skal fortelle om sin opplevelse. Informantene skal i størst mulig grad fortelle åpent med egne ord og begrep om hvordan de opplever SMIL-gruppene.

Vi ønsker å snakke med deg om hva du synes om SMIL – hva som har vært bra og hva som kanskje ikke har vært bra. Grunnen til det er at vi skal prøve å finne ut om dette er et så godt tilbud at andre barn også bør få det, eller om det er noe som må forandres for at det skal bli bedre. Det er ingen riktige svar på disse spørsmålene og det er viktig for oss at du sier akkurat det du mener. Vi vil rett og slett høre hva du synes om SMIL.

Er det greit for deg at jeg tar opp samtalen vår, slik at jeg får med meg alt du sier? Ingen andre får høre på den. Hvis du ikke har lyst så sier du bare nei.

Rekruttering (Hvordan vedkommende ble rekruttert til SMIL-gruppa)

Når hørte du om SMIL første gang?

Hvem var det som fortalte deg om det?

Snakket noen andre enn foreldrene dine med deg om det?

Før du begynte, hva tenkte du om å være med på SMIL-gruppa?

Gruet du deg, eller hadde du lyst til å være med, eller var det bare greit nok?

Ville du sagt ja eller nei den gangen hvis du fikk bestemme helt selv? Hva synes du nå?

³³ Intervjuguiden er i stor grad basert på følgende studier: Frigstad, S. A. og B. Ytterhus (2008) *Barn i lek og alvor: Evaluering av kommunalt aktivitetsgruppetilbud til barn av psykisk syke foreldre*. NTNU Samfunnsforskning.; Halså, A. og A.M. Aubert (2009) *Forebyggende arbeid når mor eller far har psykiske helseproblemer: en evaluering av det forebyggende arbeid for barn med psykisk syke foreldre i Asker og Bærum*. Høgskolen i Lillehammer, Avdeling for helse- og sosialfag. Tilgjengelig på: http://brage.bibsys.no/hil/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_11393 (130613); Svendsen, A. (2004) *Forebyggende arbeid med barn av foreldre med psykisk sykdom og rusproblemer*. Arbeidsrapport nr. 16, Barnevernets utviklingssenter. Tilgjengelig på <http://www.rus-midt.no/Rus/KoRus/Dok/BAPP%20BUS%20evaluering.pdf> (170613).

Hvordan det opplevdes å delta

Før du begynte på SMIL, hva trodde du at dere skulle gjøre på SMIL? Utdyp

Hvis du kan huske på første gang dere hadde SMIL-gruppe, hvordan hadde du det etterpå?

Når du hadde vært på SMIL-grupper noen ganger, hva tenkte du når du skulle på neste SMIL-gruppe (probe: var det slik at du gledet deg til neste møte eller gruet du deg eller var det helt greit)?

Hva synes du om SMIL nå etter at dere er ferdige er ferdige?

Husker du hvor mange møter du har vært med på?

Synes du det har vært for få, for mange eller passe mange møter?

Var/er de andre barna på gruppa for små eller store eller passe gamle?

Syns du gruppa har vært for liten eller for stor? Var det for få jenter eller gutter eller passe?

Hvordan har det vært å snakke sammen i en gruppe med flere barn, sammen lignet med om du skulle snakket bare med en voksen?

Dere gjorde en del andre ting enn bare å snakke (spise, Voll gård, oppgaver/aktiviteter (ballonglek; maske med pappasjett etc.)). Hva synes du om disse tingene?

Var det noe av det du sa eller gjorde som du merket de andre på SMIL-gruppa satte pris på eller syns var bra?

Har du fått noen nye venner på SMIL-gruppene?

- *Er det noen du er sammen med utenom gruppene?*
- *Er dette venner du tror du vil være med/er med etter at SMIL er over?*

NN har fortalt om hvordan han hadde det som liten? Hva synes du om det?

Hva likte du mest med SMIL-gruppene?

Hva likte du minst med SMIL-gruppene?

Var det noe du synes var vanskelig på gruppemøtene?

Synes du at gruppelederen hørte på deg når du hadde noe å si?

Har du fått være med på å bestemme hva dere skal gjøre på SMIL-gruppa?

Hvis du skulle bestemt, skulle noe vært annerledes?

Utbytte av SMIL-gruppene

Forståelse for at man ikke står alene, snakke med andre og beskyttelsesfaktorer

- Før du begynte på SMIL, kjente eller visste du om andre barn som har foreldre som har psykiske problemer eller rusproblemer?
- Hvordan har det vært for deg å møte de andre barna i gruppa?
- Hvordan tror du at andre barn som har deltatt på SMIL-gruppe synes det har vært å snakke med andre om at mamma eller pappa har psykiske problemer eller rusproblemer?
- Hvem andre snakket du med når du hadde det vanskelig FØR du deltok i SMIL?
- Har du snakket med noen andre om dette FØR du deltok i SMIL
 - o Probe: Venner, besteforeldre, andre voksne, lærere, helsesøster etc.
- Etter å ha deltatt på SMIL, snakker dere hjemme om problemene mer, mindre eller på en annen måte enn før
- Hvem snakker du med/spør du om hjelp hvis du er lei deg, trenger hjelp, eller hvis noe er ødelagt eller vanskelig?
 - o Er det noen andre enn mamma eller pappa du kan snakke med da?

Lærdommer fra SMIL

- Hva synes du er det viktigste du har lært på SMIL?
 - o Er det andre ting som du har lært som du også synes er viktig?
 - o Var det noe du synes var litt kjedelig på SMIL-gruppene?
 - o Hva husker du best fra møtene?
- Hvis du skulle bli bekymret eller synes noe er vanskelig i morgen, har du lært noe på SMIL som du tror kan hjelpe deg?
 - o Har du prøvd dette noen gang når du har vært redd eller har syntes noe har vært vanskelig?
- Har du lært om hva det betyr at mamma eller pappa sliter med psykiske vansker, har rusproblemer eller andre problemer?
 - o Hvis ja, hva synes du det viktigste du har lært er?
 - o Er det noe du skulle ønske at du fikk lære mer om?

Styrket foreldre-barn relasjon

- Er det noe som har forandret seg mellom deg og mamma eller pappa etter SMIL?
 - o Snakker dere hjemme om hvordan DU har det? Eller på en annen måte?
- Hva syntes mamma og pappa om at du var med på SMIL?
- Hvis du har en venn som også har foreldre som har psykiske problemer eller rusproblemer, synes du han eller hun burde gå på SMIL-møter da? Utdyp

Noe mer du har lyst til å si om å ha vært med i SMIL?

Avsluttende spørsmål

Alder

Familieforhold

- *Hvem man bor med*
 - o *Hvis biologiske foreldre som bor adskilt: hvor ofte treffer du mamma/pappa som du ikke bor hos?*
- *Er bosituasjonen stabil*
- *Søsken og lignende*
- *Jobber foreldrene dine eller er de hjemmeværende?*
- *Hvilke voksne i familien har deltatt i SMIL*

Avslutning

- *Noe mer du vil fortelle?*
- *Hva synes du om denne samtalen?*
- *Vår det noe du håpte eller tenkte at vi skulle snakke om som vi ikke har snakket om i dag?*

Vedlegg 3. Intervjuguide for foreldre

Utkast til intervjuguide for foreldre³⁴

Innledning

Intervjuene er semistrukturerte, noe som vil si at de følger noen hovedtema som er oppgitt i intervjuguiden, men at det er noen løst definerte spørsmålsstillinger som sådan hvor intervjuer stiller oppfølgingsspørsmål der det er relevant. Intervjuguiden danner den tematiske rammen for intervjuene og skal sikre at de viktigste temaene vi ønsker å få informasjon om dekkes, men den må ikke oppfattes som en tvangstrøye. Hovedsaken er at det skal snakkes om et tema der informanten (barnet eller foresatte) skal fortelle om sin opplevelse. Informantene skal i størst mulig grad fortelle åpent med egne ord og begrep om hvordan de opplever SMIL-gruppene.

I dette intervjuet ønsker vi å snakke med deg om din opplevelse av SMIL-tilbudet. Hensikten er å evaluere SMIL-tilbudet ut fra deltagernes opplevelser, og få fram forslag til å forbedre tilbudet. Vi ønsker å få høre både om dine egne erfaringer, og hvordan du tenker opplegget kan fungere for andre deltagere.. Det er ingen riktige svar på disse spørsmålene og vi vil ha din ærlige mening på disse spørsmålene, da de kan gi svar på i hvor stor grad SMIL-gruppene fungerer etter hensikten. Opplysningene fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og svarene dine vil bli anonymisert.

Er det i orden for deg at vi tar opptak av samtalen slik at vi i analysen av resultatene lettere kan se hva du faktisk sa og ikke hva jeg rakk å skrive ned?

Rekruttering (Hvordan vedkommendes barn ble rekruttert til SMIL-gruppa)

Når og hvordan hørte du om SMIL første gang (person, instans)?

Ble dere rekruttert til SMIL-gruppene eller tok dere selv kontakt?

- *Hvis rekruttert: hvem rekrutterte dere?*
- *Ønsket du før dette at barnet skulle få et slikt tilbud? Utdyp*
- *Hadde du en eller flere samtaler om tilbudet på forhånd? Gjorde disse at du endret mening? Hva gjorde deg mer positiv, Hva var du skeptisk til?*
- *Hvilke forventninger har du/dere til ditt barns deltakelse?*
- *Hva slags hjelp eller nytte forventet du av tilbudet? Ønsket barnet selv å være med? Utdyp*

³⁴ Intervjuguiden er i stor grad basert på følgende studier: Halsa, A. og A.M. Aubert (2009) Forebyggende arbeid når mor eller far har psykiske helseproblemer: en evaluering av det forebyggende arbeid for barn med psykisk syke foreldre i Asker og Bærum. Høgskolen i Lillehammer, Avdeling for helse- og sosialfag. Tilgjengelig på: http://brage.bibsys.no/hil/handle/URN:NBN:no-bibsys_brage_11393 (130613); Svendsen, A. (2004) Forebyggende arbeid med barn av foreldre med psykisk sykdom og rusproblemer. Arbeidsrapport nr. 16, Barnevernets utviklingssenter. Tilgjengelig på <http://www.rus-midt.no/Rus/KoRus/Dok/BAPP%20BUS%20evaluering.pdf> (170613).

Forventninger til SMIL

Før SMIL- gruppene begynte, hvordan forholdt barnet ditt seg til det å delta? Utdyp

Erfaringer med foreldre- og familiesamlingene

Deltok du på foreldre- og familiesamlingene, og i så fall hvor mange av samlingene var du med på?

- *Hvordan var det å delta på **foreldresamlingene**?*
 - *Hvordan opplevde du å delta på samlingene?*
 - *Hva er dine erfaringer med gruppelederne?*
 - *Hvordan var det å fortelle de andre foreldrene om de psykiske eller rusrelaterte vanskene som er i familien?*
 - *Hva synes du om selve innholdet i foreldresamlingene? Samtaletema, aktiviteter og sammenhengen med det som skjedde i barnegruppene?*
 - *Hva syntes du var det beste ved foreldresamlingene?*
 - *Hva var det du likte minst ved foreldresamlingene?*
 - *Har du lært noe nytt om helseplager knyttet til psykiske eller rusrelaterte problem?*
 - *Hvordan disse påvirker barn?*
 - *Hvordan disse påvirker foreldrerollen?*
 - *Har det vært til noen praktisk nytte?*
 - *Et formål med SMIL-gruppene er at foreldrene skal få hjelp til å innta barnas perspektiv. Synes du dette har vært vellykket?*
 - *Kan opplegget forbedres for å få til denne målsetningen?*
 - *Hvis du skal foreslå endringer på foreldresamlingene, hva vil du foreslå da?*
 - *Antallet og formen på foreldresamlingene*
- *Hva er dine erfaringer med **familiesamlingene**?*
 - *Hva synes du om selve innholdet i familiesamlingene?*
 - *Hvis du skal foreslå endringer på familiesamlingene, hva vil du foreslå da?*
 - *Kan du prøve å sammenlikne hva du synes om SMIL-tilbudet etter den første og den siste familiesamlingen?*

Erfaringer med barnegruppene (Barn snakker lite om dette hjemme. Det kan hende at foreldrene ikke har så mye informasjon om det)

Ut fra det du vet om hva som skjer i barnegruppene, hva er ditt inntrykk av innholdet i gruppene?

Hvordan opplever du at ditt barns motivasjon for å gå på gruppene var?

Hva fortalte barnet om gruppene hjemme?

I hvor stor grad tror du barnet ditt var fornøyd/misfornøyd med gruppetilbudet?

Hva tror du barnet var mest fornøyd med på gruppene?

Hva tror du barnet var minst fornøyd med på gruppene?

Hva opplever du at barnet ditt har lært i SMIL-gruppene?

- *Hva har det lært om plager knyttet til psykiske eller rusrelaterte vansker?*
- *Hva har det lært om mors og fars situasjon?*
- *Hva har det lært om sin egen situasjon?*

Har barnet ditt endret seg på noen måte etter å ha deltatt på SMIL-gruppene?

Har barnet ditt på andre måter fått noe positivt ut av tilbudet? (utdype temaene)

- *Økt støtte (fra foreldre / fra andre – evt hvem)*
- *Lært mestringsteknikker / bedre mestring av hverdagen*
- *Styrket foreldre-barn- samvær (større åpenhet)*
- *Venner*
- *Lære seg å snakke om/dele med andre vanskelige tema (både med foreldre og andre)*

Har det vært noen negative konsekvenser for barnet at det har deltatt på SMIL-gruppe?

Hva synes du om sammensetningen av barnegruppa? Alder og kjønn

Hvis du skal foreslå endringer på barnegruppen, hva vil du foreslå da?

Totalvurdering

Hva mener du har vært det viktigste utbyttet for familien med SMIL-tilbudet?

Har deltakelsen i SMIL-gruppene endret på dialogen i familien, især om og i så fall hvordan man snakker om mor eller fars plager? (Mening: få fatt i om det er åpenhet)

- *Er mors eller fars plager noe dere snakker åpent om med barnet/barna?*

Har deltakelsen endret hvordan dere i familien forholder dere til hverandre?

Ville du ha anbefalt SMIL-gruppene til andre familier i lignende situasjoner?

Hva synes du om at gruppene er over/snart over?

Spørsmål om familien

Familiemedlemmenes kjønn og alder

- *Andre viktige personer for barnet (besteforeldre, venner og lignende)*

Jobber foresatte?

Hvem bor sammen med barnet som deltar i programmet?

Samvær med begge av foreldrene

Hvilke voksne deltar i programmet

Mottar barnet noen tjenester eller hjelp fra helsevesenet bortsett fra SMIL-gruppene?

- Hva er grunnen til at barnet får bistand?

Avslutning

- Noe mer du vil fortelle?*
- Hva synes du om denne samtalen?*

Vedlegg 4. Intervjuguide for brukerrepresentanter

Utkast til intervjuguide for brukerrepresentanter

Innledning

I dette intervjuet ønsker vi å snakke med deg om din opplevelse av SMIL-tilbudet. Hensikten er å evaluere SMIL-tilbudet ut fra brukernes opplevelser, og få fram forslag til å forbedre tilbudet. Vi ønsker å få høre både om dine egne erfaringer. Det er ingen riktige svar på disse spørsmålene og vi vil ha din ærlige mening på disse spørsmålene, da de kan gi svar på i hvor stor grad SMIL-gruppene fungerer etter hensikten. Opplysningene fra intervjuet vil bli behandlet konfidensielt og svarene dine vil bli anonymisert.

Er det i orden for deg at vi tar opptak av samtalen slik at vi i analysen av resultatene lettere kan se hva du faktisk sa og ikke hva jeg rakk å skrive ned?

Rekruttering (Hvordan vedkommendes ble rekruttert til SMIL-gruppa)

Når og hvordan ble du rekruttert til SMIL (person, instans, organisasjon)?

Hva var dine forventninger til SMIL-tilbudet i forkant?

Erfaringer med barnegruppene

Hva er ditt generelle inntrykk av innholdet i barnegruppene?

Hva er din rolle i barnegruppene?

I hvilken grad deltar du i planleggingen av gruppesamlingene?

Hvordan deltar du i gruppene?

I hvilken grad deltar du i evalueringen av SMIL-gruppene?

Hvis du skal foreslå endringer på barnegruppen, hva vil du foreslå da?

Erfaringer med foreldre- og familiesamlingene

Deltok du på foreldre- og familiesamlingene, og i så fall hvor mange av samlingene var du med på?

Hva er din rolle i foreldresamlingene?

Et formål med SMIL-gruppene er at foreldrene skal få hjelp til å innta barnas perspektiv. Synes du dette har vært vellykket?

Hvis du skal foreslå endringer på foreldresamlingene, hva vil du foreslå da?

Hva er dine erfaringer med **familiesamlingene**?

Hvis du skal foreslå endringer på **familiesamlingene**, hva vil du foreslå da?

På hvilke andre måter deltar du i SMIL-tilbudet

- Screeningsamtaler
- Avslutningssamtaler
- Annet

Brukerrollen og egevaluering

Hva mener du er det viktigste utbyttet for deg med SMIL-tilbudet?

Hvordan skiller du ressurspersonen deg selv fra privatpersonen deg selv i rollen som bruker?

Får du tilbud om veiledning og/eller bearbeiding?

Opplæringsopplegg?

Totalvurdering

Hva mener du er det viktigste utbyttet for barna med SMIL-tilbudet?

Kan SMIL-tilbudet ha hatt noen negative konsekvenser for deltagerne? (konflikter i familien; føle på andres problemer/føle de må ta ansvar for andres problemer)?

Hvis man tenker seg at kos er en ende av skalaen og terapi er den andre, hvor vil du si at SMIL-tilbudet ligger?

Hva mener du er det viktigste utbyttet for foreldrene med SMIL-tilbudet?

Avslutning

- Noe mer du vil fortelle?
- Hva synes du om denne samtalen?

Vedlegg 5. Svar fra REK

Region: REK nord	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato: 05.09.2013	Vår referanse: 2013/1201/REK nord
			Deres dato: 25.06.2013	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ole Magnus Theisen

2013/1201 Evaluering av prosjekt SMIL

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 22.08.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

Forskningsansvarlig: SINTEF Teknologi og samfunn
Prosjektleder: Ole Magnus Theisen

Prosjektomtale

Psykisk helsevern og barn som pårørende er begge nøkkelområder innen helsetjenester. SINTEF har fått i oppdrag å gjøre en evaluering av gruppesamtaletilbudet "Styrket mestring i livet" (SMIL) på oppdrag fra Oslo Universitetssykehus. Dette er et lærings- og mestringstilbud for barn (8-13 år) med foreldre som har psykiske eller rusrelaterte vansker. Det er altså ikke et behandlingstilbud. Hovedmålet med SMIL-gruppene, er at barn skal få styrket sin evne til å takle foresattes psykiske eller rusrelaterte vansker samt at de skal få økt kunnskap om temaet. Det vil derfor være det sentralt å få deltakernes erfaringer. Vi vil gjennomføre intervju med barn og foreldre til barn som deltar i totalt to SMIL-grupper. Fokus vil være på informantenes opplevelse av hva tilbudet har tilført dem. I tillegg til de kvalitative intervjuene av brukerne, vil vi også intervju de som er ansvarlige for å holde SMIL-kurs for å kunne si noe om det organisatoriske aspektet ved tilbudet.

Vurdering

Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette prosjektet er det fokus på informantenes opplevelse av hva tilbudet har tilført dem, samt at det vil kunne si noe om det organisatoriske aspektet ved tilbudet. Selv om man i intervjusituasjonen kan komme til å få opplysninger som kan være av helsemessig karakter, anses ikke prosjektet å fremskaffe ny kunnskap om helse eller sykdom.

Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
sekretariatsleder

Kopi til: randi.e.reinertsen@sintef.no

Vedlegg 6. Øvelser i SMIL-guiden referert til i evalueringen

"Papptallerken"

Lage masker: meg selv utenpå og inni (bruk gjerne papptallerkener).(...)

Hensikt

Denne samlingen har til hensikt å bevisstgjøre og styrke barna med hensyn til deres egne kvaliteter, indre og ytre. Gjennom erfaringsutveksling synliggjøres likheter og forskjeller utenpå og inni, samtidig som de normaliseres. Målet er å øke innsikt i, forståelse og anerkjennelse for egne kvaliteter og ressurser, og de ulike maskene vi mennesker bærer. Ønsket er på denne

måten å styrke barnas selvbilde og selvfølelse.

Kilde: SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011:27).

Ballongøvelse - "følelsesballongen"

Gruppeleder her alle i gruppa om å blåse opp en ballong og tenke seg at de blåser vanskelige følelser inn i ballongen. Sa setter alle seg på sin ballong uten at den skal sprekke, bare sa vidt nedpå. Gruppelederen gar videre og leser opp fra en tekst mens barna og/eller de voksne prøver å konsentrere seg om det som blir sagt. Spørsmål fra gruppeleder: Hvordan oppleves dette? Noen som synes dette er vanskelig? Målet med ballongøvelsen er å forstå hvordan følelser kan ta fokus, konsentrasjon og energi bort fra for eksempel undervisning på skolen, lekselesing, osv..

Kilde: SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011:44).

Nettverkskart

Alle barna kan tegne sitt eget nettverkskart, som eksempelet ovenfor. Barna tegner et her-og-nåkart, hvor de fører opp de personene som er viktige og som betyr noe for dem. Bruk gjerne symboler som sirkel og trekant om jente og gutt. Piler kan også brukes for å vise koblinger mellom de forskjellige personene. Målet med oppgaven er å få et bilde av eget nettverk og bidra til refleksjon omkring egen situasjon og tilgjengelige ressurser.

Kilde: SMIL-guiden (Bratli & Østberg, 2011:47).



Teknologi for et bedre samfunn