

# **Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet**

Diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom.

Fritz J. Nilssen

Ph.D. dissertation submitted to  
Bodø Graduate School of Business  
for the degree of Ph.D.

University of Nordland

Fritz J. Nilssen  
Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet  
Diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom.

1. edition 2014  
Ph.D. nr 48 – 2014

© Bodø Graduate School of Business  
ISBN: 978-82-92893-38-8

Print: Trykkeriet UiN

University of Nordland  
8049 Bodø  
[www.uin.no](http://www.uin.no)

Alle rettigheter forbeholdes.  
© Universitetet i Nordland – Bodø Graduate School of Business

## Forord

Å være stipendiat ved Universitetet i Nordland og Handelshøgskolen [HHB] i Bodø har vært et privilegium.

Denne avhandlingen er en del av doktorgradsutdanningen ved Handelshøgskolen i Bodø. Arbeidet med avhandlingen har vært en lang og lærerik reise, en lutrende dannelsesreise. Valg av tema for avhandlingen er et resultat av tidligere samarbeid mellom Senter for økologisk Økonomi og Etikk [HHB] og Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring/ Familieprosjektet lokalisert ved Universitetssykehuset i Oslo HF, Aker.

Proessen med avhandlingen har gitt møter med inspirerende og kunnskapsrike mennesker på ulike nivå i helsetjenesten, ved Universitetet i Bodø, HHB og foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom. I løpet av arbeidet med avhandlingen er det mange flotte mennesker jeg skylder en stor takk til.

Det er flere venner og kolleger som har vært gode å ha når "bakken" har vært som brattest. Jeg ønsker spesielt å fremheve; Thomas Johansen, Heidi Rapp Nilsen, Øystein Nystad og ikke minst Kristin Haugland Smith som har vært en god sparringspartner i faglige og andre diskusjoner.

Det er et stort innslag av egeninnsats i arbeidet med avhandlingen. Men, jeg vil takke hovedveileder Ove Jakobsen, uten han, hadde ikke denne avhandlingen blitt til. Jeg kommer heller ikke unna Stig Ingebrigtsen. Begges engasjement har bidratt til at arbeidet har vært lærerik.

Jeg kommer heller ikke unna alle de flotte og positive menneskene jeg har møtt, og som arbeider med familierettet læring i LMS nettverket, fagpersoner og foreldre. Jeg vil spesielt fremheve Familieprosjektets (avsluttet) leder og "fuper" kvinne, Ann Britt Sandvin Olsson, takk for ditt gode vesen og din innsikt og kunnskap om temaet familierettet læring.

Takk til dere alle for deres bidrag til prosessen med avhandlingen!

Til sist, takk til Dennis og Lisbet for deres støtte! Takk for deres tålmodighet med min lesing og arbeid med avhandlingen. Det har vært en lang reise som har inneholdt bachelor i bedriftsøkonomi, Siviløkonom/ Master of Science in Business og nå Ph.D. avhandlingen. Takk for deres gode humør og oppmuntring!

Bodø, februar 2014

Fritz Nilssen

## Innholdsfortegnelse

Forord.....	I
Sammendrag .....	VIII
Abstract .....	IX
Prolog .....	- 1 -
Del I. Innledning, tema og kontekst .....	- 2 -
<i>Kapittel 1. Bakgrunn og problemstilling</i> .....	- 2 -
1. Aktualisering .....	- 2 -
2. Problemstilling og vitenskapsteoretisk perspektiv.....	- 4 -
3. Avhandlingens vitenskapsteoretisk perspektiv .....	- 14 -
4. Hermeneutikk som vitenskapsteoretisk perspektiv .....	- 18 -
5. Den hermeneutiske tradisjon .....	- 19 -
6. Utviklingen av tradisjonen.....	- 22 -
<i>Wilhelm Dilthey - Empati</i> .....	- 25 -
<i>Hans Georg Gadamer - Horisontsammensmeltning</i> .....	- 28 -
7. Kritikk av en hermeneutisk posisjon.....	- 34 -
8. Studiens posisjon .....	- 36 -
<i>Kapittel 2. LMS og erfaringsutveksling som fenomen - begrepsavklaring</i> .....	- 40 -
1. LMS – I et historisk perspektiv.....	- 41 -
2. LMS - formål å gi informasjon, inspirasjon og motivasjon .....	- 45 -
3. LMS arbeidsmåte - LMS-metoden – Standarden .....	- 49 -
4. Familieprosjektet .....	- 53 -
5. Etablering av samtalegrupper uavhengig av diagnoser - Fyrtårnsatsningen .....	- 56 -
6. LMS i et teoretisk perspektiv .....	- 62 -
7. Forskers bakgrunn og forhold til det studerte fenomen.....	- 67 -
8. Oppsummering .....	- 69 -

Del II: Teoretisk tolkningsramme .....	- 71 -
Innledning .....	- 71 -
Dialog, læring, livskvalitet og økonomi som teoretisk perspektiv .....	- 75 -
1. Dialog .....	- 75 -
2. Læring.....	- 80 -
3. Livskvalitet.....	- 84 -
4. Livskvalitet som en del av Det gode liv .....	- 86 -
5. Økonomi.....	- 90 -
<i>Kapittel 3. Et moralfilosofisk perspektiv</i> .....	- 93 -
1. To perspektiver på det gode liv - livskvalitet - utilitarismen .....	- 93 -
2. Et objektivt perspektiv på verden.....	- 102 -
3. Vitenskapsoppfatning i lys av utilitarisme.....	- 106 -
4. Iboende motstand mot det subjektive .....	- 109 -
5. Mekanistisk virkelighetsoppfatning.....	- 116 -
6. Det gode liv – livskvalitet – dygdsetikk.....	- 118 -
7. Menneskesyn i en dygdsetisk posisjon.....	- 122 -
8. Hele mennesket .....	- 126 -
9. Fellesskap og økonomi.....	- 129 -
10. Oppsummering .....	- 136 -
Del III: Metode og Analyse .....	- 145 -
<i>Kapittel 4. Metode – refleksjon og mening</i> .....	- 145 -
Innledning .....	- 145 -
1. Vitenskapsideal.....	- 152 -
2. Retningslinjer i forskningen .....	- 154 -
3. Analysen.....	- 155 -
4. Fortolkning, identitet og egen livsverden.....	- 157 -

5. Hvordan forstår vi det vi ser? .....	- 162 -
6. Forskningsprosessen og kvalitative krav i forskningen .....	- 166 -
7. Databearbeiding .....	- 169 -
8. Oppsummering .....	- 174 -
<i>Kapittel 5. Analyse</i> .....	- 179 -
Innledning .....	- 180 -
1. Verdisyn .....	- 181 -
2. LMS og utfordringer – hva fremmer og hva hemmer mestring og økt livskvalitet.....	- 182 -
<i>Kapittel 6. Data fra ulike aktører innen familieretted læring</i> .....	- 187 -
<i>Før situasjonen til familiene</i> .....	- 187 -
Innledning .....	- 188 -
To flotte barn med en ryggsekk som er litt tyngre enn vanlig. ....	- 189 -
1. Hverdagen, diagnosen og utfordringene .....	- 189 -
Dette er min historie .....	- 192 -
2. Hverdagen, diagnosen og utfordringer.....	- 193 -
Slike som oss – å være mor til to praktfulle barn.....	- 198 -
3. Hverdagen, diagnosen og utfordringer.....	- 198 -
4. Oppsummering foreldre historier .....	- 202 -
1. Gruppelederopplæringen – før situasjon for aktørene som utvikler samtalegruppene ....	- 205 -
2. Samarbeid og utvikling av samtalegrupper .....	- 207 -
3. I dialog med deltagere på Melhus .....	- 208 -
4. Ulikheter og verdier .....	- 209 -
5. Oppsummering .....	- 211 -
<i>Fasen etter samtalegruppene er gjennomført, erfaringer med gruppene.</i> .....	- 211 -
1. Innledning .....	- 211 -

2. Viktigheten med gruppene .....	- 212 -
3. Oppfyller samtalegruppene intensjonene.....	- 214 -
4. "Verdien" av kunnskap og erfaringsutvekslingen. ....	- 219 -
5. Styrker og svakheter .....	- 221 -
6. Økonomi og erfaringer .....	- 224 -
7. Oppsummering .....	- 226 -
Del IV: Diskusjon og avslutning .....	- 231 -
<i>Kapittel 7. Diskusjon .....</i>	<i>- 231 -</i>
1. Mestring.....	- 232 -
2. Dialogperspektivet.....	- 238 -
3. Momenter i aktiviteten til LMS.....	- 242 -
4. Menneskesyn .....	- 248 -
5. Mestring og økt livskvalitet i hverdagen som et resultat av sosialt samspill .....	- 249 -
<i>Et behagelig liv .....</i>	<i>- 250 -</i>
<i>Et godt liv .....</i>	<i>- 250 -</i>
<i>Et meningsfullt liv.....</i>	<i>- 251 -</i>
Oppsummering .....	- 251 -
<i>Kapittel 8. Konklusjon og forslag til videre forskning .....</i>	<i>- 268 -</i>
1. LMS og dygdsetikk .....	- 268 -
2. LMS og utilitarisme .....	- 270 -
3. LMS - mestring og livskvalitet .....	- 272 -
4. Konklusjon og videre forskning .....	- 273 -
4.1 Innledning .....	- 273 -
4.2 Refleksjoner knytt til egen forskning .....	- 278 -
4.3 Videre forskning .....	- 279 -
Litteraturliste.....	- 281 -

## Figurliste:

FIGUR 1 AVHANDLINGENS STRUKTUR .....	- 1 -
FIGUR 2: OBJEKTIVERENDE HERMENEUTISK SIRKEL.....	- 24 -
FIGUR 3: DEN FILOSOFISKE, HERMENEUTISKE SIRKEL .....	- 32 -
FIGUR 4. OVERSIKT OVER LMS I NORGE .....	- 47 -
FIGUR 5: EKSEMPLER PÅ LÆRINGSTILBUD I REGI AV LMS .....	- 48 -
FIGUR 6: LMS - ARBEIDSMÅTE.....	- 50 -
FIGUR 7: SAMARBEIDSMODELL INNEN LMS.....	- 52 -
FIGUR 8 ØKT LIVSKVALITET SOM EN PROSESS .....	- 70 -
FIGUR 9: NORMATIVE ETISKE TEORIER .....	- 74 -
FIGUR 10 DET GODE LIV .....	- 88 -
FIGUR 11 DET GODE LIV .....	- 89 -
FIGUR 12: ETIKK.....	- 121 -
FIGUR 13. FORSKNINGSKONTEKST.....	- 179 -
FIGUR 14. ERFARINGER.....	- 180 -
FIGUR 15 INDIKATORER FOR LIVSKVALITET .....	- 204 -
FIGUR 16 LIVSERFARINGER.....	- 216 -
FIGUR 17: OPPLEVELSE AV SEG SELV OG ANDRE .....	- 239 -
FIGUR 18: UTVIKLING AV PROKSIMAL UTVIKLINGSSONE .....	- 240 -
FIGUR 19. TRE NIVÅER I BEGREPET MESTRING AV HVERDAGEN.....	- 250 -
FIGUR 20. DYGDSETIKK ELLER UTILITARISME.....	- 253 -



*"Den regnes som gud som ser "geometrien i alle perspektiver", og som oppholder seg på stedet hvor alle partielle synspunkter kan integreres og forenes, på det absolutte synspunkt hvorfra hele verden gir seg til skue som et enhetlig forent skue, et syn uten synspunkt, a view from nowhere and from everywhere". (Leibniz 1646-1716)*

## Sammendrag

### Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet

Bakgrunn. I familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom blir svært mange berørt, foreldre søsken, besteforeldre, arbeidsgiver etc.. En endring i foreldrenes og familiens livssituasjon vil ofte være en livslang endring. For familiene vil det oppstå en rekke spørsmål de ønsker å finne informasjon om og svar på, dette er spørsmål rundt diagnose og rettigheter. LMS [Læring og Mestrings Senter] har i samarbeid med en rekke aktører utviklet diagnoseoverskridende samtalegrupper med den hensikt å skape en arena for erfaringsutveksling. I LMS møtes fagpersoner og brukere som gjennom likeverdig samarbeid planlegger, gjennomfører og evaluerer tilbudene [LMS arbeidsmåte]. LMS representerer ett nytt utforsket praksis felt, og det er sparsomt med forskning internasjonalt og nasjonalt om brukermedvirkning i planlegging og gjennomføring av foreldregrupper og om hvilke effekter samarbeid mellom brukere og fagfolk har. Det eksisterer også lite tidligere forskning på hvordan etablering av sosiale nettverk påvirker livssituasjonen og bidrar til mestring av hverdagen for både pasienter og pårørende.

Hensikt. Hensikten med studien er og utforske om og hvordan erfaringsutveksling gir forbedret evne til å mestre hverdagen og økt livskvalitet. Og hvilke metoder som er mulig å benytte i kunnskapsutviklingen. En oppgave med studien er også å klargjøre hva erfaringsutveksling, læring og mestring er i lys av LMS.

Design. Avhandlingen har en kvalitativ utforskende design. Datamaterialet inneholder historier fra tre familier, data fra gruppelederopplæringen hvor jeg deltok i en tidlig fase i arbeidet, 77 deltakere fra de diagnoseoverskridende samtalegruppene, gruppeledere, koordinatorene og LMS. Datamaterialet er samlet inn fra de fleste deler av Norge. I arbeidet har jeg hatt flere tilganger til data, deltakende og passiv observasjon, intervju og spørreskjemaer. Analysen er forankret i en fortolkende tradisjon med teoretiske perspektiver som ser hele mennesket og som en del av en kontekst.

Konklusjon og funn. Studien viser at å dele erfaringer er positiv for familienes mestring og livskvalitet i hverdagen. LMS bidrar til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen. Studien viser at foreldrenes oppfatning av mestring og livskvalitet mye avhenger av deres perspektiv på verden. Studien viser at kvalitativ forskning er viktig for å fremme kunnskapsgrunnlaget for om samtalegruppene gir mestring og økt livskvalitet. Ved å studere LMS har jeg forsøkt å vise at aktiviteten til LMS skaper en type verdi som ikke er knyttet til den enkeltes sykdomsbilde, men til hvordan man håndterer dette i en praksissituasjon. Med andre ord en annen type verdi enn de som kan registreres som helbredelse av sykdom eller skade hos den enkelte.

Ord og uttrykk. LMS, likeverdig samarbeid, LMS arbeidsmåte, diagnoseoverskridende samtalegrupper, læring og mestring, livskvalitet, praksissituasjon, sosiale nettverk

## Abstract

### Exchange of experience as basis for coping and quality of life

**Background.** In families with children who have disabilities or and chronic illness a number of people may be affected, parents, siblings, grandparents employer etc. A change in the families and the parents' everyday life often will be a lifelong change. In families there will be a range of questions they want to find information about and answer to; this can be questions about diagnosis and rights. LMC [Learning and Mastery Centre] in collaboration with a number of actors have developed support conversation groups that cross diagnoses with the intention of creating an arena for exchange of experience. Professionals and users through collaboration based on equality, plans, and implements and evaluate the groups [SM-standard methods]. LMC represents a new unexplored field of practice, and there is a paucity of research internationally and nationally on user participation in planning and implementation of parents groups, and about the effects of collaboration between users and professionals. There is also little previous research on how creation of social networks affects the lives and contributes to the mastery of everyday life for both patients and their families.

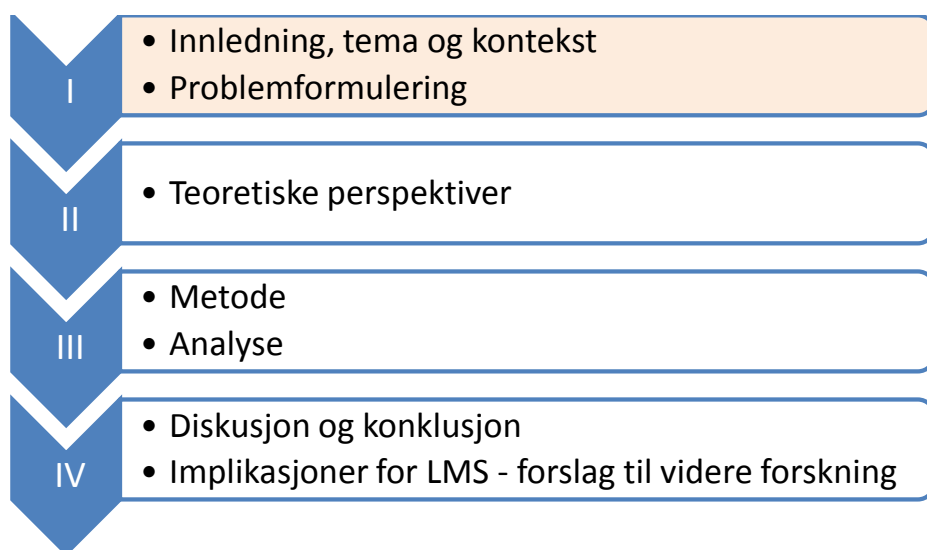
**Purpose.** The purpose of the study is to explore whether and how exchange of experience gives improved ability to cope with the everyday life and improved quality of life. And, what methods are possible to use in the development of knowledge. One task of the study is to clarify what exchange of experience and learning and mastery are in the light of LMC.

**Design.** The thesis has a qualitative exploratory design. The data contains stories from three families, data from group leader training, 77 participants from the conversation groups, group leaders, coordinators and LMC. The data is collected from parts of Norway. In the work, several methods for collection of data are used, participatory and passive observation, interviews and questionnaires. The analysis is grounded in an interpretative tradition with theoretical perspectives that sees the whole human being and in a specific context.

**Conclusion and findings.** The study shows that sharing experiences from everyday life is positive for family's ability to mastery and quality of life. LMC helps strengthen parent's ability to master the everyday life. The study shows that parent's perception of mastery and quality of life much depends of their perspective on the world. The study shows that qualitative research is essential to promote the knowledge base of the conversation groups, and if the groups provide increased mastery and quality of life. By studying the LMC, I have tried to demonstrate that the activity of the LMC creates a type of value that is not related to an individual's illness, but how to handle this in a practice situation. In other words, a different type of value than those that can be registered as healing of disease or injury to the individual.

**Keywords.** LMC, equal cooperation, SM-Standard Method, diagnostic crossing conversation groups, learning and mastery, quality of life, practice situation, social network.





Figur 1 Avhandlingens struktur

## Prolog

Jeg har studert familierettet læring i regi av Læring og Mestrings Sentre i Norge i perioden 2007-2010. Jeg har fulgt Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring/ Familieprosjektet sitt arbeid med å etablere familierettet læring, diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsattfunksjonsevne og/ eller kronisk sykdom [Fyrtårsatsningen]. Familieprosjektet ble avsluttet i 2009. Hovedintensjonen er å styrke familiers evne til mestring av hverdagen. Utgangspunktet er mellom menneskelige møter.

*"Læring og mestring kan gi økt livskvalitet og tilfredshet", (Anne Grete Strø Eriksen 2010)*

Gjennomføringen forutsetter samhandling og dialog etter Lærings- og mestring sentrenes (heretter LMS) metodikk på tvers av og mellom brukerorganisasjoner, LMS, barneavdelinger ved sykehus og en rekke andre aktører. Å undersøke om satsingen gir uttelling er viktig for aktørene innenfor familierettet læring.

## **Del I. Innledning, tema og kontekst**

### *Kapittel I. Bakgrunn og problemstilling*

*Ord og uttrykk: LMS [Læring og Mestring Senter], Familierettet Læring, Samtalegrupper, Familien, nedsatt funksjonsevne, kronisk sykdom, LMS – Metoden, mestring, livskvalitet, verdi, dialog*

Læring og Mestring Sentrene [LMS] er en del av sykehusenes daglige virksomhet og i snart 15 år har de utviklet læringstilbud til ulike brukergrupper. Oppgaven LMS er satt til å løse er regulert i spesialhelsetjenesteloven § 3-8 (Norge 2002), de skal gi informasjon og etablere læringstilbud til ulike brukergrupper innen helsetjenestene. Tidligere forskning viser at tiltak for familier og ulike brukergrupper varierer fra diagnose til diagnose, fra sted til sted og i forhold til tiltakenes omfang. Berge og Bliksvær (2000) avdekket at det var behov for å sikre relevant informasjon og opplæring lokalt og uavhengig av kulturell tilknytning. Deres studie viser at god opplæring og mestring av “sykdommen” og det sosiale samspill i hverdagen er viktig.

### **1. Aktualisering**

LMS har i henhold til sin oppgave utviklet familierettede læringstilbud i form av samtalegrupper, diagnoserelaterte og diagnoseoverskridende, med den hensikt

*å skape en arena for erfaringsutveksling.* Intensjonen er å bidra til mestring av hverdagen og økt livskvalitet. Utgangspunktet for etableringen av samtalegrupper var at brukerorganisasjoner og fagmiljø innen helseinstitusjoner meldte om behov for tilbud til familier [til de med en diagnose, men også i tilfeller hvor diagnosen ikke var avklart] med tilknytning til barn og voksne med en diagnose eller en funksjonsnedsettelse. Familiene etterlyste informasjon og opplæring i situasjonen *de er en del av*. Med dette som utgangspunkt har LMS rundt om i Norge samarbeidet med en rekke aktører om utviklingen. En slik aktør er Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring [NK LMS] lokalisert ved Universitets sykehuset i Oslo HF, Aker.

Fokus på *familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom*, har uttrykt et behov for kunnskap om hvilke tiltak som gir forbedret evne til å mestre hverdagen. Diagnoseoverskridende samtalegrupper er *ett slikt* tiltak og skal gi foreldre en mulighet til å komme sammen og dele erfaringer fra egen hverdag gjennom *dialog*. Meningen er å belyse utfordringer de har i hverdagen *gjennom egne og andres perspektiver* med den hensikt at *dette skal ha verdi for deltakerne og LMS*. Hva LMS og familierettet læring kan bidra til kan ha flere tilnærminger og tolkninger. Dette kan gi utfordringer i forhold til gjennomføring og videreføring av diagnoseoverskridende tiltak. Menneskesynet eller de ontologiske forutsetningene har betydning for hvordan LMS forstås eller fortolkes.

I familier med barn som har kronisk sykdom eller nedsatt funksjonsevne, blir svært mange familiemedlemmer [foreldre, søsken, besteforeldre, arbeidsgiver,

etc.] berørt. En endring i foreldrenes og familiens livssituasjon vil ofte være en livslang endring. Det vil si, for mange foreldrene vil det å tilpasse seg en "ny" hverdag være en langsiktig prosess. For familiene betyr dette at det oppstår en rekke spørsmål som de vil søke å finne informasjon om og svar på, dette kan være spørsmål rundt diagnose og rettigheter. Foreldre vil ha behov for å informere andre som har interesse for familiens "situasjon". Dette kan være, arbeidsgiver, familie og venner. Første del av det empiriske materialet vil synliggjøre dette.

Tilbudet om familierettet læring skal fungere som en "hulltetter" i det eksisterende tilbudet som finnes innen helsetjenestene. I følge Hopen og Vifladd (2004) har foreldre signalisert et behov for å *bearbeide sin situasjon i dialog med likestilte*. I utviklingen av tilbud er det lagt vekt på at de skal ha en karakter av frivillighet, og tilbudene skal være tilgjengelig for familier når de mener det er riktig å delta.

## **2. Problemstilling og vitenskapsteoretisk perspektiv**

Regjeringen har satt fokus på barn og barns behov i samfunnet gjennom Arbeids- og inkluderingsdepartementets stortingsproposisjon nr.1 (2005-2006)<sup>1</sup>. Det legges vekt på at barns behov skal gå foran voksnes ønsker og krav. Tiltak for å bedre levekårene for barn som har nedsatt funksjonsevne og deres

---

<sup>1</sup> Se også Arbeids og inkluderings departementet st. prp. nr. 1 2005-2006, Del II budsjettforhandlinger, Familier med barn som har nedsatt funksjonsevne), <http://odin.dep.no/aid/norsk/dok/regpubl/stprp/046001-030009/hov001-bn.html>, 29.08.2006 Sosial og helsedepartementet, stortingsmelding nr. 26,1999-2000, kapittel 4 "Om verdier i det norske helsevesenet", <http://odin.dep.no/hod/norsk/dok/regpubl/stmeld/030005-044001/hov004-bn.html>, lest 30.08.2006



familier er prioritert. Den overordnede hensikten med ett familieperspektiv er i følge LMS, å bidra til å *styrke familienes helsebringende potensial og dermed øke alle familiemedlemmers livskvalitet*. Dette leder til følgende problemstilling: ***Bidrar LMS til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen og gir deltakelsen i samtalegrupper grunnlag for bedre livskvalitet for hele familien?***

I lov om Spesialhelsetjenesten [§3-8] fra 1.1.2001 er å gi opplæring og informasjon til pasienter og pårørende en av fire viktige oppgaver for sykehusene (Norge 2002) og faller dermed inn under fagpersonellets arbeidsoppgaver. Når det er barn, ofte små barn som rammes, hviler ansvaret hos foreldrene til å skaffe seg oversikt over situasjonen. På denne måten flyttes oppmerksomheten fra behandlerrollen [helsepersonell] til - pasienten selv, eller her - *foreldrenes selvforståelse og innsats*. På læringsarenaen er det ikke fagpersonen, men brukeren selv som må ta ansvar i forhold til læring og mestring. Læring og Mestrings Sentrene [LMS] er med andre ord ment å bistå familiene, fungere som arena hvor foreldre møter andre foreldre med lignende problemstillinger og fagfolk.

*”Et lærings- og mestringscenter [LMS] er en møteplass for helsepersonell, erfarne brukere, pasienter og deres pårørende. Et LMS arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer. LMS har som mål at brukerne skal få utvidet innsikt om egen situasjon, bli styrket i sin mestring av hverdagen og slippe flest mulig sykehusinnleggelse”.*

[NKLMS, 2009 - <http://mestring.no/info>]

I tråd med det over følger ett forskningsspørsmål: *Hvordan kan LMS og familierettet læring forklares eller forstås som fenomen?* Et lærings og mestring perspektiv betyr at utelukkende medisinsk kunnskap og behandling vil være utilstrekkelig når familienes hverdag skal håndteres. For sykehusene innebærer en slik endring, i tillegg til å formidle den faglige kunnskapen, må helsepersonell tilegne seg kunnskap som er relevant i forhold til foreldrenes situasjon om de skal oppfylle kravene i spesialhelsetjenesteloven av 1.1.2001 § 3-8.

Gjennomføringen av læringstilbudene har en tredelt betydning; Tilbudene skal oppfylle helse og omsorgsdepartementets intensjoner med de familierettede tiltakene. De skal bidra til mestring av hverdagen for familier i målgruppen og de skal gi økt kompetanse om målgruppen til fagpersoner. Neste forskningsspørsmål kan avledes av dette: *Oppfyller LMS intensjonene med de diagnoseoverskridende samtalegruppene?* For LMS betyr dette at det stilles særlige krav til utformingen og til innholdet i læringstilbudene. LMS samarbeider med erfarne<sup>2</sup> foreldre om utformingen. Foreldre eller brukerne er på denne måten blitt en viktige medspiller i planleggingen, gjennomføringen og evalueringen av læringstilbud hos LMS. Helse og omsorgsdepartementet uttaler at slik opplæring og veiledning LMS skal bedrive har "verdi".

---

<sup>2</sup> Den erfarne forelder [bruker] har lang erfaring med eget barn som har sammensatte utfordringer i tillegg til at hun eller han har et avklart forhold til situasjonen. Et slikt resonnement betyr at familien eller foreldrene vet hva det innebærer å mestre hverdagen og innehar kunnskaper som er viktig for andre i en lignende situasjon.

*”Målet for en slik opplæring og veiledning er først og fremst å redusere avhengighet, fremme mestring, og en mest mulig selvstendig tilværelse, til tross for sykdom og nedsatt funksjonsevne. Det handler om kompetanseoverføring fra helsepersonell i omsorgstjenesten til brukere og deres nærmeste, erfaringsutveksling mellom brukere og pårørende som er i samme livssituasjon, og tilbakeføring av erfaringsbasert kunnskap til omsorgstjenestens fagfolk. I mange tilfeller vil brukeren selv, og familien fungere som veiledere for nytt personell og ofte stå for kontinuiteten i behandlings- og treningsopplegget. Slik opplæring og veiledning har derfor verdi for begge parter”.*

*(Helse- og omsorgsdepartementet and Omsorgsplan 2015 2006)*

At læringstilbudet er *diagnoseoverskridende* og at det er *foreldrenes* eller familienes situasjon som er i fokus gir en annen tilnærming enn individfokuserte og diagnosefokuserede tiltak gir, hvor det er den med diagnosen eller funksjonsnedsettelsen som får all oppmerksomhet. *Prosess, samarbeid, gruppen, relasjon, nettverk og egenverdi blir mer viktig enn kortsiktig nytte.* For LMS er det viktig at familien blir sett i relasjon til den kontekst foreldrene og barnet er en del av og er i tråd med tidligere forskning.

I et LMS perspektiv er den sosiale konteksten [positive sider og negative sider] en integrert del av foreldrenes og familienes hverdag. Med andre ord, LMS tilbyr og legger til rette for tjenester som skal bidra til å anvende og videreutvikle individuelle ferdigheter eller evner til ett felles beste for en gruppe mennesker. Et sentralt element i arbeidet er brukermedvirkning, som er

en grunnleggende ide bak utvikling, gjennomføring og evaluering av familierettede læringstilbud. *"Brukarperspektivet står sentralt i den politikkens regjeringen ønsker å føre"*, (Sosial- og 1999-2000:4.1). Dette vil si at brukernes og fagpersonenes kunnskap og erfaring sidestilles og vurderes som likeverdige. Gjennom dialogbaserte nettverk blir innhold og form i tilbudene utviklet.

*Erfaringene foreldrene besitter om egne liv* er det sentrale fenomen, disse deles gjennom dialog og fortolkes av foreldre i lignende situasjoner med utgangspunkt i deres egen forforståelse. Samtalegruppene etableres ved at aktørene samarbeider om å få på plass, utvikle og gjennomføre grupper lokalt. For LMS er arbeidsmåten [også kalt LMS – Metoden] viktig, og er grunnsteinen i utvikling av familierettet læring. Likeverdig samarbeid mellom erfarne brukere og fagpersoner er ett av målene med arbeidsmåten. I følge Hopen (1999) ble det i relasjon til det første LMS prosjektet, etablert og utviklet en begrepsbruk knytt til *helsepedagogikk begrepet* og som ble brukt om formen for samarbeid. Begrepet ble brukt om utformingen av læringstilbud og antyder mestring og helsefremmende perspektiver, erfaringsutveksling og gruppeundervisning. Helsepedagogikk begrepet er dog ikke utførlig nok presisert av NKLMS eller i debatten om begrepet i følge Ekeland og Heggen (2007). Jeg ser på samarbeid og erfaringsutveksling i denne avhandlingen og vil ikke kommentere helsepedagogikk begrepet i det videre.

LMS skiller seg fra den tradisjonelle individfokuseringen som tradisjonelt rår grunnen innen helsevesenet. De er opptatt av flerfaglighet og samarbeid, likeverd og erfaringene det enkelte individ besitter. Interessen retter LMS mot

det sosiale fellesskap og nettverk. I et individperspektiv vil fokus være rettet mot nytte overskudd hos den enkelte, tiltak som bidrar til å redusere unytte og øker nytten eller bidrar til et behagelig liv. LMS ser utover dette perspektivet, når de ønsker å gi foreldre og brukere mulighet til å utnytte mest mulig av sitt potensial og i en gruppe. I ett slikt perspektiv har foreldre og *fagfolk* mulighet til å virkeliggjøre "verdier" utenfor dem selv.

Imidlertid er det viktig både å legge materielle og sosiale forholdene til rette i sammenhenger der fokus er å utnytte mest mulig av sitt iboende potensial. For at dette skal være mulig er det nødvendig å se mennesket i fellesskapet og å se forbi individfokusering. Dygdsetikk har i seg implikasjoner om det gode liv og i et fellesskap. Det har også utilitarismen, men her handler det om å maksimere fellesnyttens. Av dette får jeg følgende forskningsspørsmål: *Hva fremmer og hva hemmer læring og mestring?* Jeg hevder med utgangspunkt i det over at mestring og livskvalitet eller opprettholdelse av et godt liv vil kreve innsats langs flere dimensjoner.

*For å fange opp og vurdere i hvilken grad LMS bidrar til å forbedre livssituasjonen for målgruppen er det nødvendig å etablere en forståelsesramme som gjør dette mulig. Med utgangspunkt i min forforståelse av det studerte fenomen, må det etableres en forståelse som fanger helheter fremfor et ensidig fokus på enkelt deler. Nytt er ett begrep som ofte benyttes og er et vidt begrep, og kan inneholde kriterier om å velge alt som er ønskelig eller godt [lykke, helse, osv] for flest mulig mennesker. Dette er ett kriterium som følges av en formålsrasjonell eller instrumentell tenkemåte. For*

sykehusene kan nytte tolkes som en statistisk effekt av medisinsk behandling. I følge Norheim (1993) betyr det at de som har størst statistisk nytte av medisinsk behandling blir prioritert.

De nye helsetjenestelovene som ble vedtatt i 1999 skal danne grunnlag for et moderne rammeverk for utvikling av det nasjonale helsetilbudet. Det skal tas hensyn til enkeltindividet. Lovene skal legge til rette for et *helhetlig system* og et forsvarlig helsetilbud. Videre står det i stortingsmelding nr.26 (1999-2000:kap4):

*”Yting av helsetenester kan ikkje utan vidare samanliknast med sal eller formidling av kva som helst andre varer eller tenester som blir tilbydde på ein tradisjonell marknad i økonomisk forstand. Fordelinga av helsetenesten kan difor ikkje byggje på reindyrka marknadsmekanismar. Men marknadselementa skal medverke til ei ansvarleg forvaltning av dei tilgjengelege ressursane, betre service overfor einskilde”.*

I stortingsmeldingen står det at brukerperspektivet skal være sentralt i fremtiden. Perspektivet skal være retningsgivende for den politikken regjeringen ønsker å føre. Brukermedvirkning tar utgangspunkt i respekten for enkeltindividet og er *en verdi i seg selv*. Brukerne har viktige erfaringer, kunnskap og innsikt i hvordan de offentlige tilbudene fungerer, og ofte om, egen sykdom eller lidelse (Sosial- og 1999-2000). I følge Langton m. fl. (2003) er det uklart hvilket nivå i helsetjenesten det refereres til når forskningslitteraturen omtaler brukermedvirkning. Det er i følge Steinsbekk og Solbjør (2008) lite forskning å finne på sykehusavdelingsnivå hvor den direkte

pasientkontakten er. LMS-metoden (Standarden) er sentral i samarbeidet bruker og fagfolk, Steihaug og Hatling (2006) hevdet at ingen identisk modell er beskrevet i litteraturen. Her i denne avhandlingen er det brukermedvirkning der tjenestene utvikles, tilbys og gjennomføres som er fokus.

Perspektivmangfold og likeverd er sentrale mål for etablering av møteplasser for foreldrene, og er en nødvendig forutsetning for å sette i gang positive dialogiske prosesser. For å vurdere eventuelle betydninger i tilknytning til det å samarbeide og å dele erfaringer mellom mennesker argumenter Holbæk Hansen (1975) for en fenomenologisk tilnærming som det mest hensiktsmessige. *“Ved en fenomenologisk tilnærming er man strengere i den forstand at man gjerne vil undersøke hva som foregår inne i tåken”, (Holbæk Hansen, 1975:27).* Interessen rettes mot fenomenets begrep og vesen i stedet for å løse det opp i strukturelle, funksjonelle og essensielle egenskaper. En slik tilnærming betyr å være opptatt av å vise det vesentlige ved bruk av bilder. Bevisførsel vil ha en opplevelses karakter, noe som oppleves umiddelbart innlysende riktig.

Om opplevelser er knyttet til det enkelte individ vil det være problematisk å generalisere på samme måte som ved bruk av statistiske analyser. Det samme er tilfellet motsatt vei, statistiske analyser sier ingenting om individet og har kun generell gyldighet. Med andre ord, ontologiske forutsetninger er viktig for å fremme menneskelige interesser i sin mangfoldighet i samtalegruppene. Det LMS som case kan vise er at vurderinger må inneholde begrunnelser i skjæringsfeltet mellom flere forståelser. Kommunikativ rasjonalitet som formål

utfordrer dette poeng. Å tolke LMS og familiene i lys av kontekst er en samling av ulike dimensjoner.

Livskvalitet er ett begrep som benyttes og de fleste har et forhold til. Den britiske økonomen Arthur C. Pigou var den første som brukte begrepet livskvalitet i sin bok om økonomi og velferd fra 1920. Livskvalitet ble ansett som et alternativ til materiell velferd og representerer en vektlegging av kvalitet fremfor kvantitet. Det viktigste var ikke hva individet har, men hvordan det vurderer sin livssituasjon. Begrepet forbindes med det å ha det godt, det gode liv. Livskvalitet omfatter både materielle, helsemessige og psykososiale forhold. En dimensjon med livskvalitet er mestring, og mestring er et perspektiv LMS er knytt tett opp mot.

I følge Næss et.al (2011) er ordet livskvalitet brukt som begrep i vid betydning innenfor samfunnsforskningen, dekkende for både subjektive og objektive [kalles levekår] forhold. Livskvalitet i min fremstilling ses i relasjon til det gode liv. Og forskning relatert til det gode liv er knyttet til flere fag, blant annet, økonomi, sosiologi, psykologi og medisin eller helsefag. I et psykologisk perspektiv er den psykologiske tilstanden til ett individ i følge Næss et. al. (2011) påvirkelig av livshendelser, positive og negative. Næss et. al [2011] knytter livskvalitet definatorisk til nærvær av positive og fravær av negative opplevelser (Ibid). Og blir sett på som et verdibegrep.



J.S. Mill skilte mellom høyere og lavere gleder, de positive skulle maksimeres (Tännsjø 2007, Narrow hedonism. Journal of happiness Studies, 8: 79-98). Ordet livskvalitet brukes forskjellig av forskjellige forskere, og i følge Næss et. al. (2011) kan vi snakke om flere livskvalitetsbegrep ikke bare ett. Aristoteles (1941) hevder lykke er den eneste og eneste og tilstrekkelige verdi, alt annet er midler til å nå dette målet. Å si at livskvalitet er det overordnede mål for menneskelig handling, kan ses i sammenheng med en teleologisk etisk teoretisk posisjon. Næss et. al. (2011) hevder at *"livskvalitet i betydning psykisk velvære er en av verdiene som er særlig interessante når vi planlegger og tar beslutninger på vegne av oss selv og andre"*. Sentrale verdier er rettferdighet, å redusere lidelse, det gode mennesket, sannhet og innsikt, selvrealisering og personlig vekst og følsomhet (Ibid).

Mestring som begrep er hentet fra stressforskningen og er oversatt fra engelsk "coping" og oversettes med "... menneskers evne til å forholde seg til de utfordringer og påkjenninger en møter i livet" (Grue 2001:149). LMS snakker om opplevd mestring. Innen psykologi er man opptatt av positive, subjektive opplevelser som håp, optimisme, flyt og lykke. Positiv psykologi representerer et gruppenivå der kjennetegn med positive institusjoner er i fokus. Mestring handler om å finne frem til det som er den enkeltes styrke, utvikle teorier og metoder, verktøy til å slippe fri de potensialer som ligger i menneskesinnet (Brudal 2006). Empowerment er et begrep som ofte anvendes i sammenheng med mestring, særlig inne rehabilitering. Samtalegruppene i denne studien er ikke å regne som rehabilitering, det er foreldrenes hverdag som er i fokus. Mestring handler om å leve med sin situasjon og mestre hverdagen gjennom læring. Sommerchild (1998) hevder at fagpersonenes rolle er å være

samtalepartner og som er orientert mot den enkeltes evner og ressurser slik at brukeren skal ha en opplevelse av sammenheng.

Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) ser både mot Durkheim og Habermas når de argumenter for at en del utfordringer best løses ved hjelp av kommunikativt samarbeid. En kommunikativ arena er nødvendig for å muliggjøre en samordning av interesser og synspunkter til ulike aktører innenfor et interessefellesskap (ibid). Ut i fra dette tolker jeg at LMS sin oppgave er å gi foreldrene i målgruppen innsikt i egen situasjon slik at de mestrer hverdagen. Hensikten ved å mestre egen hverdag er at det skal gi økt mestring og livskvalitet ifølge den tenkningen LMS legger til grunn.

### **3. Avhandlingens vitenskapsteoretisk perspektiv**

Et paradigmatisk case vil ha vesentlige kjennetegn som er tydelig for de fleste observatører samtidig som det er gjennomførbart å kartlegge grunnleggende utviklingstrekk. På denne måten er det mulig å avgjøre om ulike hendelser er i samsvar med det paradigmatiske caset. Det jeg kan bidra med her er ikke knytt opp til den enkelte og til den enkeltes sykdomsbilde, men til hvordan familien håndterer en vanskelig situasjon i praksis. Følgende problemstilling og forskningsspørsmål ble avledet:

***Problemstilling: Bidrar LMS til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen og gir deltakelsen i samtalegrupper grunnlag for bedre livskvalitet for hele familien?***

*Forskningsspørsmål 1: Hvordan kan LMS og familierettet læring forklares eller forstås som fenomen?*

*Forskningsspørsmål 2: Oppfyller LMS intensjonene med de diagnoseoverskridende samtalegruppene?*

*Forskningsspørsmål 3: Hva fremmer og hva hemmer læring og mestring?*

For å kunne svare på problemstillingen har jeg utformet 3 forskningsspørsmål. Det første er knytt til de teoretiske perspektivene som er aktuell for å fortolke LMS. Alle tre forskningsspørsmålene legger grunnlag for å svare på hovedproblemstillingen. Spørsmål 1 er ment å sette fokus på den teoretiske forståelsesrammen og en forståelse som fanger opp helheter fremfor å se delene adskilt sin naturlige sammenheng. Samtidig kan spørsmålet tolkes å ha normative undertoner, hvordan bør LMS tolkes. Det er ikke hensikten, men kan være en del av en konklusjon og svar på hovedproblemstillingen. Spørsmål 2 og 3 peker inn i det empiriske materialet. Å oppfylle intensjonen betyr å bidra til mestring, erfaringsutveksling og kompetansespredning til fagpersoner og brukere. Hensikten med det siste forskningsspørsmålet er å se etter indikatorer eller momenter som kan virke inn positivt, men også negativt på læring og mestring. Problemstilling og forskningsspørsmål er motivert med utgangspunkt i at LMS ikke bare skal følge helsedepartementets intensjoner med etableringen av LMS, men også ut i fra at det eksisterer lite forskning angående temaet erfaringsutveksling gjennom samarbeid og brukermedvirkning.

For å belyse problemstillingen har jeg søkt om det finnes nyere forskning om temaet. Det eksisterer lite tidligere forskning på hvordan etablering av sosiale

nettverk og brukermedvirkning påvirker livssituasjonen og bidrar til mestring av hverdagen for både pasienter og pårørende. Kvalitative data er viktige når et forskningsfelt med lite tidligere forskning skal utforskes (Malterud 2003). Uti fra studiens beskaffenhet og hensikt er dataanalysen inspirert av en hermeneutisk tradisjon. LMS representerer et nytt og utforsket praktisk felt, og det er sparsomt med forskning internasjonalt og nasjonalt om brukermedvirkning i planlegging og gjennomføring av foreldregrupper og om hvilke effekter samarbeid mellom brukere og fagpersoner har, (Crawford et al., 2002). Forskning relatert til livskvalitet og hvordan det er å leve med ulike sykdommer og hvilke tiltak som hjelper er mangelfull, (Wahl & Hanestad, 2004), og spesielt er det vanskelig å finne noe om familiens mestring. Dette er i tråd med Crawford m.fl. (2002) som hevder de ikke kunne finne studier som har undersøkt effekter av brukermedvirkning og kvalitetsforbedring på brukernes helse, livskvalitet eller tilfredshet.

Det er uklart hvordan livskvalitet skal best defineres. Det er flere årsaker til dette; livskvalitet er et nytt ord og er dårlig forankret i de fleste språk og spesielt i de nordiske - to forskningstradisjoner har drevet med forskning: den sosiologiske og den medisinske - det har vært lite måling [jeg vil ikke forsøke i denne avhandlingen å måle livskvalitet] av pasienters opplevelse av eget liv (Helsedepartementet, 1999 – nou 1999-2) <sup>3</sup>. I følge departementet er det enighet om at livskvalitet må betraktes som en subjektiv opplevelse, (ibid). Avhandlingen handler om LMS og deres metode bidrar til mestring og økt

---

<sup>3</sup> <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-2/5/3.html?id=351008>

livskvalitet for en gruppe mennesker. Om LMS bidrar til mestring er med andre ord en del av aktørens subjektive opplevelse.

Konteksten er viktig for meningsinnholdet og forståelsen av LMS og foreldrene når formålet er å forstå ulike aspekter ved det å dele erfaringer fra egen hverdag. Ifølge Lauridsen (1977) referer ordet forståelse til et humanistisk metodesyn. Dilthey i Lauridsen (1977:21) *"Die natur erklären wir, das seelenleben verstehen wir"*. Mennesket kan kun forstås (fortolkes), ikke forklares (kausalt). Hermeneutikken er en tilnærming til metoder for fortolkning. Her er ikke hensikten å kartlegge kausale sammenhenger eller å oppnå objektive beskrivelser ved hjelp av måling og kontrollerte observasjoner (ibid). Her er subjektiv meningsforståelse viktig. Innenfor en hermeneutisk tradisjon er det kontekstuelle viktig for meningsforståelsen. Uten sammenheng ingen mening, jeg kan ikke studere aktørene isolert fra sine omgivelser. Gilje og Grimen (1993:153) fremmer et viktig hermeneutisk prinsipp representert med begrepet om den hermeneutiske sirkel, eller spiral:

*"Generelt kan vi si at uttrykket "den hermeneutiske sirkel" betegner det forhold at all fortolkning består i stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke, og vår egen forståelse. Hvordan delen skal fortolkes, avhenger av hvordan helheten fortolkes, og hvordan helheten skal fortolkes, avhenger av hvordan delene fortolkes. Hvordan fenomenet skal fortolkes, er avhengig av hvordan konteksten fortolkes, og omvendt"*.

#### **4. Hermeneutikk som vitenskapsteoretisk perspektiv**

I følge Audi (1999) er det to konkurrerende posisjoner innen hermeneutikk: Den første følger Dilthey og ser fortolkning eller forståelse som en metode for de historiske eller humanistiske vitenskapene. Den andre følger Heidegger og ser fortolkning som en ontologisk hendelse, en interaksjon mellom fortolker og en tekst, begge er en del av den historiske kontekst som skal forstås.

Å gi regler eller kriterier for å forstå hva en forfatters egentlige mening av en tekst er, er ett typisk problem for den første tilnærmingen. Tolkning av kriteriene er et eksempel for den andre posisjonen, fordi prosessen ved å anvende kriterier, uunngåelig vil forandre kriteriene. Generelt kan det sies at hermeneutikk er analysen av denne prosessen og dens betingelser av mulighetene. Opprinnelig var fokus på tolkning av gamle tekster og mennesker i en historisk kontekst, situasjoner der hverdagsforståelsen og dialogen uproblematisk blir tatt for gitt (Ibid).

Andre vitenskapsteoretiker som Alvesson og Skjöldberg (1994) har to hovedposisjoner, aletisk og objektiverende hermeneutikk. En aletisk posisjon fokuserer på en sannhet, en handling som avdekker noe skjult hvor polariteten mellom subjekt og objekt og mellom begrepene forståelse og forklaring viskes ut og blir til en helhet. Den tradisjonelle forståelses filosofi hvor man er opptatt av innlevelse i de andres mening, leder til forståelse av en meningsbakgrunn, ikke forklaring av en årsakssammenheng. Højberg (2004) deler hermeneutikk inn i fire posisjoner, tradisjonell, metodisk, filosofisk og kritisk hermeneutikk.

## 5. Den hermeneutiske tradisjon<sup>4</sup>

Hermeneutikk har mange bidragsytere. Av bidragsytere kan nevnes Friedrich Schleiermacher (1768-1834) og Wilhelm Dilthey (1833-1911), som regnes som den moderne hermeneutikks fedre. Av nyere hermeneutiske teoretikere kan nevnes, Martin Heidegger (1899-1976), Hans Georg Gadamer (1900-2002), Paul Ricoeur (1913- ) og Charles Taylor (1913-). Av den grunn vil den historiske presentasjonen bestå av personer jeg anser som viktige i relasjon til å belyse forskningsspørsmålene. Jeg er inspirert av Gadamer (1900-2002) og Charles Taylors (1913-) tenkning og bidrag til moderne vitenskap og den hermeneutiske tradisjon. Hermeneutikk kan deles i to retninger som vi så over, den objektiverende retningen opprettholder naturvitenskapens utfordringer i forhold til subjekt – objektrelasjonen, ett skille mellom det forskende subjekt og det studerte objekt. En aletisk posisjon som Alvesson og Sköldberg velger å kalle den, (kalles også ontologisk eller filosofisk hermeneutikk), opphever skillet mellom subjekt og objekt, (Alvesson and Sköldberg 1994).

I boken *"Hermeneutics"* fra 1969 har Richard Palmer sagt noe om røttene til ordet hermeneutikk.

*The Greek word hermeios referred to the priest at the Delphic oracle. This word and the more common verb hermeneuein and noun hermeneia point back to the wing-footed messenger-god Hermes, from whose name the words are apparently derived (or vice versa?). Significantly, Hermes is associated with the function of transmuting what is beyond human understanding into a form that*

---

<sup>4</sup> Jeg velger å benytte tradisjon om hermeneutikk eller hermeneutikk og ikke hermeneutikken da man mer kan se hermeneutikk som en samling teorier mer enn en teori, det er forskjell på hvordan tradisjonen ble oppfattet rundt 1800 tallet og hvordan den oppfattes i dag.

*human intelligence can grasp. The various forms of the word suggest the process of bringing a thing or situation from unintelligibility to understanding. The Greeks credited Hermes with the discovery of language and writing – the tools which human understanding employs to grasp meaning and convey it to others*<sup>5</sup>. (Palmer 1969)

I følge Audi (1999:377) er hermeneutikk, "... *the art or theory of interpretation, as well as a type of philosophy that starts with questions of interpretation*". Hermeneutikk omfattet tradisjonelt metoder eller teorier som ble utviklet til hjelp for å tolke bibel og lovtekster, historiske og litterære tekster. Over de siste århundrer har omfanget av den hermeneutiske tradisjonen økt og utviklet seg til å gjelde alle aspekter ved menneskelig forståelse, fortolkning og kommunikasjon. Tradisjonen strekker seg helt tilbake til gresk filosofi fra gamle Hellas (Audi 1999; Krogh 2009).

Vitenskapsteoretiske spørsmål [gjennom århundrer] omhandlet et skille i vitenskapen med bakgrunn i at man studerte ulike objekter og med utgangspunkt i at man brukte forskjellige metoder. Giambattista Vico (1668 - 1744) (*Scienza nuova* (1725)) en av de sentrale personene i utviklingen av moderne hermeneutikk, skilte mellom at en del av virkeligheten [naturen] ikke er skapt av oss og at en del er skapt av oss [historien og kulturen]. Derfor var

---

<sup>5</sup> R.E. Palmer, *Hermeneutics: Interpretation Theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger and Gadamer* (Evanston, Illinois: Northwestern University Press, 1969), p. 13.



det nødvendig å benytte ulike prosedyrer fordi det var forskjellige objekter som ble studert (Vico and Gilje 1996; Audi 1999; Alvesson and Sköldbberg 2000).

Den hermeneutiske tradisjonen forbindes gradvis til problemstillinger rundt menneskevitenskapens egenart og har [som nevnt over] sin utviklings historie fra teologi og jus. Fortolkningsteorier og forståelse spiller etter hvert en viktig rolle i det å finne svar på grunnleggende problemstillinger innen historismen (Krogh 1996; Audi 1999). Dette oppstår på grunn av grunnleggende endringer i oppfattelsen av samfunn, mennesker og historie. Fremveksten av den tyske romantikken og idealismen endret statusen for den hermeneutiske tradisjon med blant andre Fredrich Schleiermacher (1768-1834), han ønsket å gi tradisjonen ett anstendig filosofisk fundament.

Tradisjonen er en samling av teorier rundt temaet fortolkning og forståelse. Den har betydningen *å uttrykke, å utlegge og å oversette* og vi kan si det er læren om forståelse. Utlegge og å oversette er tett sammenbundet ved at den som oversetter må først ha fortolket "teksten". Skillet kan forstås mellom det å fortolke en bok og det å tolke det språklige. I følge Platon er den som tolker en *hermeneus*<sup>6</sup>, en tolk eller oversetter må først være en som fortolker (Krogh 1996; Webster's 2003). Retningen har utviklet seg gjennom flere trinn og epoker. Johan Gustav Droysen (1808-1889) fremstilte skille mellom naturvitenskap og humaniora som et skille mellom det å forstå meninger og det å forklare med årsaker. Hermeneutikk utvikler seg fra å være metoder eller teorier for vitenskapelig fortolkninger til å spenne over bredere filosofiske

---

<sup>6</sup> Brukt om dikterne som fortolket gudene for menneskene innen gresk mytologi

spørsmål og diskusjoner (Gjesdal and Ramberg 2005). Popper i Gilje og Grimen (1993:79) foreslår ett skille mellom humanvitenskapen og naturvitenskapen generelt; *"Humanvitenskapens primære mål er fortolkning av meningsinnhold, ikke årsaksforklaringer av hendelser"*. Hermeneutisk fortolkning skjer når forskeren gjensker dilemmaet en sosial aktør står overfor, (ibid).

Hermeneutikk i moderne varianter består i forsøk på å komme frem til en metodelære for fortolkning av meningsfulle fenomener og beskrive vilkår for at forståelse av mening kan være mulig. Filosofen Hans Georg Gadamer (1900 - 2002), den kanadiske filosofen Charles Taylor (1931-) og den franske filosofen Paul Ricoeur (1913 - 2005) er de mest sentrale av nyere hermeneutiske teoretikere, men det er som nevnt neoidealister som Fredrich Schleiermacher (1768 - 1834) og Wilhelm Dilthey (1833 - 1911) som regnes som den moderne hermeneutikks "fedre" (Gilje and Grimen 1993; Krogh 2009).

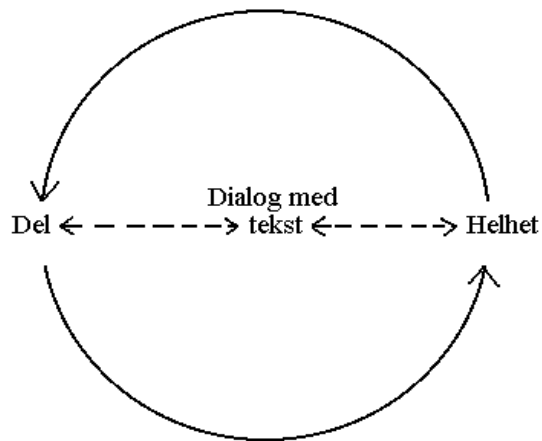
## **6. Utviklingen av tradisjonen**

Det var Wilhelm Dilthey og Fredrich D.E. Schleiermacher som inkluderte forståelse av menneskelige uttrykk generelt innen hermeneutisk teori. Schleiermacher inkluderte analyse av forståelsen av alle tekster og språklige uttrykk i hermeneutisk teori (Forster 2002). Hans "universelle hermeneutikk" inkluderte det talte ord i tillegg til all skrevet tekst. Forståelse av en tekst eller tale i lys av Schleiermacher's (1990a) hermeneutikk, er avhengig av rekonstruksjon av forfatterens intensjon med "teksten", de mentale prosessene. Det blir viktig å sette seg inn i tekstens og forfatterens horisont. Hermeneutisk rekonstruksjon skulle bidra til objektiv kunnskap om forfatterens

mening med teksten og kan ifølge Skjervheim (1974) oppfattes som en form for objektivisme. *"With objective reconstruction one proceeds through an knowledge of the language as the author used it. It must be more exact than even the original readers possessed, who themselves had to put themselves in the place of the author"*, (Schleiermacher 1990b:94).

Teksttolkning er utgangspunktet for hermeneutikk, noe man i dag ser ved at teksten brukes som eksempel når betingelser for en hermeneutisk analyse skal etableres (Gulddal og Møller 1999). I den tradisjonelle hermeneutikk begrenses sirkelen til å gjelde teksten i seg selv. Delene kan bare forstås om de settes i sammenheng med helheten og helheten skal forstås som en indre harmoni mellom delene, (Alvesson and Sköldbek 1994; Skirbekk and Gilje 1996). I følge Høyberg (2004) er det teksten som skal gi et autentisk eller sant budskap forskeren kan fortolke seg frem til.

Forutsetningene helt fra begynnelsen har vært å forstå "delene i lys av et hele". *"The vocabulary and history of the period in which an author works constitute the whole within which his texts must be understood with all their peculiarities"*, (Schleiermacher 1990a:93). Han introduserer den hermeneutiske sirkel, figur 2, delene kan bare forstås i lys av ett hele og omvendt, *"This complete knowledge is contained within an apparent circle, so that every extraordinary thing can only be understood in the context of the general of which it is a part, and vice versa*, (ibid). I følge Gilje og Skirbekk (1996) var Schleiermacher først til å gi den hermeneutiske sirkelen status som et grunnleggende fortolkningsprinsipp.



Figur 2: Objektiverende hermeneutisk sirkel

En objektiverende hermeneutikk kan kalles en metodisk hermeneutikk i følge Alvesson og Sköldberg (1994). I en metodisk hermeneutikk vil man arbeide epistemologisk (hva som kan regnes som sann kunnskap) i forhold til den hermeneutiske sirkel, fortolkning innenfor en slik metodeform skal gi sann erkjennelse (Højberg 2004). En objektiv hermeneutikk var ett forsøk på å komme bort fra datidens positivistiske vitenskapsidealene som man mente var lite egnet innen samfunnsvitenskapene. Gadamer (2004) mente likevel at denne posisjonen var påvirket av en positivistisk retning ved at den fortsatt skiller mellom objekt og subjekt. Det vil si man ender opp i samme filosofiske problem som positivismen kritiseres for å ende opp i, verden eksisterer på utsiden eller uavhengig av forskeren, et objektivt menneskesyn (Alvesson og Sköldberg 1994). Den som fortolker står utenfor eller er ikke en del av meningsdannelsen. Relasjonen mellom del og helhet består kun av tekst og forfatter.

### *Wilhelm Dilthey - Empati*

Dilthey (1979) valgte å legge vekt på rekonstruksjon av de historiske "arbeider" og hvordan forfatteren uttrykker seg, mer enn de mentale prosessene og meninger med en tekst. Han forsøkte med dette å unngå problemene med psykologisme<sup>7</sup> som forbindes med Schleiermacher's tilnærming. Dilthey (ibid) inkluderer forståelse av den historiske, kulturelle og sosiale konteksten til et objekt eller en person i lys av den hermeneutiske sirkel og legger til at hermeneutisk rekonstruksjon må ta utgangspunkt i empati når han hevder; "On the basis of this empathy or transposition there arises the highest form of understanding in which the totality of mental life is active – recreating or re-living, (ibid:226)".

I følge Dilthey (1979:181) er hermeneutisk rekonstruksjon av det historiske objekt basert på empati grunnleggende for alle studier av mennesker når han sier *"Life, knowledge of life and the human studies are, thus, internally related and constantly interact, The basis of human studies is not conceptualization but awareness of a mental state and its reconstruction based on empathy"*. Han ser dermed på tolkning, eller det å forstå, som en metode for de historiske og humanistiske vitenskaper.

Metodologien og epistemologien til Dilthey (1979) var hans forsøk på å etablere ett tett bånd mellom menneskelig eksistens og en metodologisk base for humaniora, for han, beveget naturvitenskapen seg bort fra livet slik det

---

<sup>7</sup> Merriam Webster, a theory that applies psychological conceptions to the interpretation of historical events or logical thought.

erfares i hverdagen. Han argumenterte med at fordi menneskers livsverden er historisk forankret må det tas hensyn til det historiske perspektiv i utvikling av en objektiv forståelse av menneskelige uttrykk. Dilthey fremhever at vi trenger en historisk horisont for å utvikle en objektiv forståelse av menneskelige uttrykk og historiske objekter. Grunnen er at menneskelig tale og liv er historisk situert.

Forskeren må tilpasse seg den kontekst, livsverden eller perspektiv informant har for å bli forstått og for å oppnå objektiv kunnskap i humaniora. Dilthey sikrer på denne måten objektivitet men også kontakt mellom livsverden og vitenskap innen human vitenskapene. Dette gjøres ved hjelp av empati, transposisjon og identifisering. *"The approach of higher understanding to its object is determined by its task of discovering a vital connection in what is given. This is only possible if the context which exists in one's own experience and has been encountered in innumerable cases is always – and with all the potentialities contained in it – present and ready. This state of mind involved in the task of understanding we call empathy, be it with a man or a work. Thus every line of a poem is re-transformed into life through the inner context of experience from which the poem arose", (Dilthey 1979:226).*

Selv om Dilthey forsøker å forstå humaniora gjennom menneskenes livsverden og levde erfaringer, ved å inkludere den historiske, kulturelle og sosiale kontekst som en del av de historiske uttrykkene, er ikke vitenskapsidealene etter Descartes borte. Forskerens bidrag til forståelse er utelatt fra den hermeneutiske sirkel. Dilthey's manglende evne til å konfrontere Descartes

radikale tvil og objektivisme er sentral innen Gadammers filosofi (se (Gadamer 1979a; Gadamer 1979b)).

Descartes i *"Discourse on method"* fra 1637: *"The first was never to accept anything as true that I did not plainly know to be such, that is to say, carefully to avoid hasty judgment and prejudice; and to include nothing more in my judgment than what presented itself to my mind so clearly and so distinctly that I had no occasion to call it in doubt. The second, to divide each of the difficulties I would examine into as many parts as possible and was required in order better to resolve them"*, (Descartes 1998:11)

Ett viktig spørsmål i lys av Dilthey er hvordan det er mulig å etablere universell gyldig historisk kunnskap og hvordan en forsker innen humaniora skal kunne objektivt forstå subjektive uttrykk. Svaret på dette for Dilthey er forståelse. *"Understanding ... is the re-discovery of the I in the Thou"*, (Dilthey 1979:15). Han sier videre *"But for development of the human studies it is decisive that we attribute general predicates, derived from experience and providing the point of departure for the categories of the human studies, to the subject who contains the possibilities of experience in the confines of his body. The formal categories spring, as we saw, from the elementary act of thought. They are concepts which stand for what becomes comprehensible through these acts of thought"*, (Dilthey 1979:212).

Konsepter som helhet, mangfold, egenart, ulikhet, kvalitet og sammenheng er egenskaper ved virkeligheten i følge Dilthey. Han sier videre, *"We can now*

*discern a new feature of life; it is conditioned by the character of its temporality, which I have already described, but goes beyond it. We approach life, ours as well as that of others, with understanding. This occurs through particular categories which are linked to the knowledge of nature as such. If the science of nature requires the concept of purpose for the organic stages which lead up to human life, it takes this category over from human life”, (Dilthey 1979:212).*

I følge Dilthey er de formelle kategoriene abstrakte uttrykk for å skille logiske handlinger som for eksempel, identifisering, gradering, kombinerer og deling. De oppstår i vår grunnleggende tenkning, på ett høyere nivå - i vår diskursive, symbolske tenkning. Kategoriene er formelle betingelser for vår forståelse, men også for kunnskap i studie av mennesket, men også for vitenskapen, (Dilthey 1979).

#### *Hans Georg Gadamer - Horisontsammensmeltning*

I motsetning til det over, Heidegger med flere ser hermeneutikk som en ontologisk hendelse, det foregår ett samspill mellom den som tolker og teksten som er en del av den historiske kontekst, (Audi 1999). I følge Heidegger (1996) og Eide & Lindberg (2006) er man innen ontologisk hermeneutikk mer opptatt av verdiskapende og meningsdannede prosesser enn adferd og holdninger. Og man har ”... et menneskesyn der mennesket ikke kan skilles fra deres verden”, (Eide and Lindberg 2006; Nyeng and Wennes 2006:154). Forskeren i ett slikt bilde er opptatt av at mennesker må forstås og fortolkes i relasjon til den konteksten eller den situasjonen de er i. Og mindre opptatt av å avdekke hva



som er sant og ikke sant slik som positivismen er opptatt av. Informanter i en vitenskapelig undersøkelse kan ikke utelukkende ses på som individer tatt ut av deres sammenheng. Å være verdifri vil være problematisk innenfor retningen, (Eide and Lindberg 2006; Nyeng and Wennes 2006). Fokus er, hvordan tidligere forståelser og fordommer er med på å forme den fortolkende prosessen.

Gadamer (1979b) har en mer filosofisk tilnærming [en filosofisk hermeneutikk] til hermeneutikk og er kritisk til en hermeneutisk teori. Han er kritisk til Dilthey's forsøk på å motvirke positivistiske tendenser, ved å utvikle hermeneutikk som utgangspunkt for humaniora, (ibid). Hans hovedinnvending handler om at det er inkonsistens mellom Dilthey's "latent Cartesianism" og hans "Lebensphilosophie", *"The underlying reason for this inconsistency at Dilthey's thought undoubtedly lies in his latent Cartesianism. His historic-philosophical reflections toward grounding the human sciences cannot really be reconciled with the starting point of his Lebensphilosophie, (Gadamer 1979b:124).*

I følge Gadamer (1979b-120) oppstår følgende problem innen filosofien: *"How to produce something for the world of historical consciousness something similar to what Kant succeeded in producing for the scientific knowledge of nature. Is there a way to justify empirical knowledge in history while totally renouncing all dogmatic constructions?"* Det vil si, Dilthey forsøkte å utvikle ett objektivt og metodologisk fundament for humaniora som skulle sikre universell validitet i likhet med naturvitenskapen.

Gadamer følger Heidegger når han skal konfrontere idealene fra Descartes, fokus er på utvikling av de ontologiske dimensjonene ved hermeneutikk. Man arbeider ontologisk med den hermeneutiske sirkel. I stede for å se hermeneutikk som en vitenskapelig metode slik Dilthey gjorde. Argumenterer Gadamer for at forståelse og fortolkning er grunnleggende trekk ved menneskelig eksistens, og er noe som mennesket ikke kan velge bort så lenge det relaterer seg til verden og seg selv, (Gadamer 1979b). Posisjonen betyr brudd med objektivismen. I følge Gadamer, men også Heidegger er ikke hermeneutikk utelukkende en teoretisk base for humaniora eller en vitenskapelig metode.

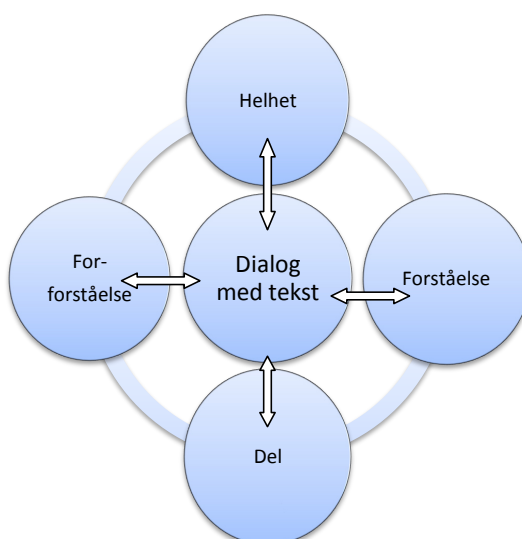
Forståelse og fortolkninger er fundamental for menneskelig handling eller aktivitet *inkludert* forskning og profesjonell praksis. I en filosofisk hermeneutikk stilles spørsmål som, hva vil det si å være et menneske, hvilke tenkelige vilkår for kunnskap finnes det, ikke bare innen vitenskap men også for mennesket generelt. Forståelse og fortolkning kan dermed ikke være dekkende beskrevet som en metode, teknikk eller som en hvilken som helst menneskelig handling eller aktivitet. Ifølge Gadamer (2004:xx): *"The hermeneutic phenomenon is basically not a problem of method at all. It is not concerned with a method of understanding by means of which texts are subjected to scientific investigation like all other objects of experience."*

Når Gadamer (2004) hevder at forståelse ikke er en metode, men en måte å relatere seg til verden på, vil det være problematisk å frembringe sann viten ved å anvende metoder. Gadamer med sin filosofi forsøker å beskrive hvordan

menneskelig forståelse oppstår og hvilken type sannhet og kunnskap som blir synliggjort gjennom forståelsen. Han ser ikke helt bort fra muligheten for sannheter eller objektivitet. Men argumenterer for at idealet om objektivitet bør erstattes med et mer moderat ideal om objektivitet som erkjenner tilstedeværelsen av fortolkeren og de fortolkninger involvert i hvilken som helst forståelse. Både Heidegger og Gadamer ser det forstående subjekt som deltaker i enhver forståelse, også innen naturvitenskapen, og ved å forstå dette subjekts selvforståelse og erfaringer endres forutsetningen til forståelse.

Gadamer vektlegger tre prinsipper, det eksisterer en ontologisk og eksistensiell dimensjon ved den hermeneutiske tradisjon, forståelse er et universalt fenomen og en del av menneskelig aktivitet eller handling, fortolkerens tilstedeværelse er ikke bare begrensende men også produktiv og positiv (Gadamer 1987). Han hevder med utgangspunkt i Heidegger at hermeneutikk fremstår i et nytt lys, *On the basis of Heidegger's existential analysis of Dasein, with the many new perspectives that it implies for metaphysics, the function of hermeneutics in the human sciences also appears in a totally new light. While Heidegger resurrects the problem of Being in a form which goes beyond all traditional metaphysics, he secures at the same time a radically new possibility in the face of the classical a priors of historicism: his concept of understanding carries an ontological weight. Moreover, understanding is no longer an operation antithetic and subsequent to the operations of the constitutive life, but a primordial mode of being of human life itself*, (Gadamer 1987:109-110).

En filosofisk hermeneutikk skiller seg fra tidligere retninger ved at en avgrensning mellom et utenforstående objekt og subjekt viskes ut og bryter med den tidligere subjekt og objekt problematikken, og med tvilling begrepene forståelse og forklaring. Når det å forstå regnes som et grunnleggende trekk ved menneskelig atferd skjer det en endring i den hermeneutiske sirkel. Den som studerer "teksten" blir en del av sirkelen, i motsetning til tidligere versjoner hvor den som studerte teksten sto utenfor. En konsekvens av dette, er en vekselbevegelse mellom del og helhet i "teksten". Det vil være en vekselbevegelse mellom egen forståelse av en tekst og den historiske konteksten. Forskeren blir en del av sirkelen [figur 3] i den forstand at "enkelthistorier"<sup>8</sup> fortolkes samtidig som de sammenlignes for om mulig å finne brudd eller felles trekk med andre "historier".



**Figur 3: Den filosofiske, hermeneutiske sirkel**

---

<sup>8</sup> Til for eksempel familier i målgruppen.

Forståelse av fenomenene oppstår i møte med informantene og deres historier. Gadamer (1979a) beskriver forståelse som en horisontsammensmelting mellom fortolkerens horisont og tekstenes horisont. En sentral dimensjon ved LMS og samtalegruppene er om det oppstår "horisontsammensmelting" mellom deltakernes forståelses horisonter om egne og andres livshistorier. Fortolkerens horisont vil bestå av de for-meninger eller den forforståelse den enkelte har. Jeg kaller dette for en referanseramme for tolkning og forståelse. Ifølge Eide og Lindberg (2006) er det både utfordringer og muligheter når mennesker med ulike forforståelser møtes.

Gadamer fremhever begrepet horisont, *"The horizon is the range of vision that includes everything that can be seen from a particular vantage point"*, (Gadamer 2004:301). Begrepet "horisont" er viktig for begrepet "situasjon" når han sier; *"Every finite present has its limitations. We define the concept of "situation" by saying that it represents a standpoint that limits the possibility of vision. Hans sier videre, "A person who has no horizon does not see far enough and hence over-values what is nearest to him. On the other hand, "to have a horizon" means not being limited to what is nearby but being able to see beyond it"*, (Gadamer 2004:301). En person som har "en horisont" kjenner den relative betydningen av alt innen hans eller hennes horisont om det er nært eller fjern, stort eller lite. *"Similarly, working out the hermeneutical situation means acquiring the right horizon of inquiry for the questions evoked by encounter with tradition"*, (Gadamer 2004:301).

Det er gjennom språket tilværelsen eksisterer og det er gjennom språket vi får tilgang til verden omkring oss, og dialogen er grunnleggende innen filosofisk hermeneutikk (Ibid). Gadamer fremhever med andre noen ontologiske prinsipper eller forutsetninger for menneskets tilgang til verden og som danner grunnlaget for en filosofisk hermeneutikk; Mennesket er et fortolkende, endelig og historisk og språklig vesen (Ibid). Den hermeneutiske sirkel er sentral for all menneskelig erkjennelse også enhver vitenskapelig forståelse av verden.

### **7. Kritikk av en hermeneutisk posisjon**

Det finnes flere kritiske bemerkninger til filosofisk hermeneutikk uten at jeg vil fremføre de alle her. Hensikten er å vise at det finnes kritiske røster til Gadamer sin posisjon og til hermeneutikk som metodetilnærming. Filosofisk hermeneutikk kritiseres for mangel på metoderegler. Noe av kritikken rettes mot Gadamer og at han legger teksten åpen for subjektivismen og at han har liten tiltro til teksten selv. Man er for opptatt av forfatterens intensjon med teksten (Kjørup 1996). I tillegg finnes de som mener Gadamer har for stor tiltro til tekstene [Habermas blant annet] (Ibid). Kritikken kan ses i sammenheng med at når det er fortolkeren som står for meningsdannelsen, vil alle fortolkninger være sanne (Højberg 2009). I forlengelsen av dette kan man tro at man som hermeneutiker kan fortolke seg frem til hva som helst. I følge Betti (1972) blir da alle fortolkninger gyldige. I et slikt perspektiv vil hermeneutikk fremstå som en form for relativisme.

Gadamer (1975) vedkjenner fortolkningens ufullstendighet eller umuligheten av objektiv kunnskap. Dette er dog ett av poengene innenfor filosofisk

hermeneutikk. Gadamer (2004) er uenig i kritikken og argumenterer med at språkligheten er et særpreg ved menneskets eksistens. Derfor er de ontologiske forutsetningene sentral og ikke de metodologiske. Ved å vekt legge de ontologiske forutsetningene for forståelsen og betydningen av den hermeneutiske sirkel hevder Alvesson og Sköldberg (2000) at dette får metodologiske følger fordi det er vanskelig å se metoden isolert fra dens historiske sammenheng.

Habermas (1999) har flere kritiske bemerkninger til filosofisk hermeneutikk. Aksepten om sannhet som startpunkt for forståelse utelukker en ideologi om kritisk undersøkelse (Kjørup 1996). Til at våre etablerte forståelser ikke utfordres gjennom hermeneutikken sier Gadamer at de blir utfordret gjennom den horisontsammensmeltning som skjer. Gadamer (2004) hevder det ikke er mulig å forstå utover denne horisontsammensmeltningen. En annen kritikk vi kan lese ut av Habermas (1999) er at dialogen ikke alltid vil være jevnbyrdig, mellom likeverdige parter. Den kan være preget av makt og undertrykkelse (Habermas 1999, Strøm 2010). Ricoeur (2001) kritiserer Gadamer sin forståelse av forklarende og forstående kunnskap som et enten eller. Gjennom diskusjon av en tekstanalyse viser Ricoeur at det foregår både en løsrivnings og en objektiviseringsprosess som inneholder begge begrepene forklaring og fortolkning. Implisitt i metodevurderinger finner jeg forutsetninger for hvordan mennesket forstår verden eller virkeligheten rundt seg. I følge Højberg (1996) er det i denne sammenheng en filosofisk hermeneutikk benyttes for å komme frem til metodiske regler for hermeneutiske analyser.

## 8. Studiens posisjon

Innen filosofisk hermeneutikk er det tre ontologiske forutsetninger som er viktig for meg som forsker. Mennesket er et forstående vesen (Gadamer, 2004), den menneskelige tilstedeværelse i verden er språklig (ibid) og mennesket er historisk tilknyttet verden (ibid).

Et paradigmatisk case vil ha vesentlige kjennetegn samtidig som det er mulig å kartlegge utviklingstrekk. Ved å betrakte livskvalitet som en subjektiv opplevelse vil det være vanskelig å observere denne opplevelsen. Derfor vil jeg i datamaterialet lete etter indikatorer som kan beskrive foreldrenes mestring og livskvalitet. I sosialvitenskapen er livskvalitet knytt opp til negative og positive sider ved individets livsverden. En filosofisk hermeneutisk tradisjon vil gjøre fortolkning av praksis til et sentralt element i en analyse, (Gadamer, 2004). Historier fra hverdagen til tre familier gir utgangspunkt for spørsmål til aktører relatert til de diagnoseoverskridende samtalegruppene. De teoretiske perspektivene som er med på å danne horisonten for avhandlingen, er forankret i en ontologi som oppfatter mennesker som sosiale, aktive og meningsskapende individer i en kontekst. Med andre ord jeg har tatt utgangspunkt i LMS og foreldrenes situasjon i en bestemt kontekst.

Generelt innebærer forståelse av menneskelige uttrykk fortolkning av et subjekt med ett eget verdi og livssyn. Det vil si, mennesker har ulike måter å uttrykke seg på og forstå seg selv på. Om det er slik, vil det ligge uunngåelige utfordringer implisitt i all menneskelig kommunikasjon. I ett slikt bilde vil en objektiv forståelse av menneskelig mening være påvirket av subjektive forhold.



En tradisjon med en fortolkende vitenskapsideologi vil legge vekt på andre begreper enn hva jeg finner innen positivismen. Kvalitativ er et ord som nevnes i forbindelse med en fortolkende tilnærming til vitenskapsideologi, ordet kvalitet indikerer en interesse for prosesser og mening. *"The word qualitative implies an emphasis on the qualities of entities and on the processes and meanings that are not experimentally examined or measured (if measured at all) in terms of quantity, amount, intensity, or frequency"*, (Denzin and Lincoln 2005:10).

Forskeren innen en kvalitativ tilnærming vil ha fokus på at virkeligheten er sosialt konstruert, relasjonen mellom forsker og det studerte, og de situasjonelle begrensninger som er med på å forme forskningen (Denzin and Lincoln 2005). Martin Heidegger innførte begrepet forforståelse som betyr noe som ligger foran egen opplevelse av en "tekst" (Gilje and Grimen 1993). I det vi opplever "teksten" vil forforståelsen bidra til at vi allerede tolker i det vi ser den. Filosofen Hans-Georg Gadamer i boken *"Warheit und Methode"* introduserte begrepet forforståelse til noe som er helt avgjørende for vår forståelse. Han argumenterer for en filosofisk retning innen den hermeneutiske tradisjon og beskriver fenomenet forståelse som et grunntrekk ved det å være menneske (Gadamer 1979a; Alvesson and Sköldberg 1994). For hvert menneske er det grunnleggende å forstå den sosiale og historiske verden, både den kultur og de tradisjoner som den enkelte er en del av. I følge Gadamer (Gadamer 1979a; Krogh 1996), vil forståelsen domineres av vår egen forforståelse. Det vil si at enhver forståelse forutsetter en annen forutgående forståelse, kalt forforståelse. Ved å argumentere slik, betyr det at de ulike aktørene vil ilegge fenomenene ulik mening avhengig av kultur og tradisjon. Jeg

vil ha min forståelse og informanten vil ha sin, begge med utgangspunkt i egen forforståelse av det studerte case.

## **9. Avhandlingens struktur**

Avhandlingen er delt inn i 4 deler; Innledning, teoretiske perspektiver, metode og analyse og konklusjon. Avhandlingen kan se ut som den følger en lineær prosess, men i realiteten vil det være en sirkelbevegelse mellom teori, metode og empiri.

I første del gir jeg en presentasjon av kontekst, forskningsfelt og problemstilling. Jeg beskriver fagfeltet studien inngår i og bakgrunnen for og utforske LMS og erfaringsutveksling i samtalegrupper. Her vil være en beskrivelse av mitt forhold til avhandlings tema og felt samt en presentasjon av tidligere og nyere forskning på brukermedvirkning og erfaringsutveksling. Og en beskrivelse av studiens aktualitet og LMS som fenomenområde. Problemstilling og forskningsspørsmål skal hjelpe meg å avdekke kunnskap om hvordan samarbeid om familierettet læring og erfaringsutveksling kan hjelpe familier i målgruppen til en bedre hverdag.

Etter innledningen følger de delene som utgjør avhandlingens teoretiske perspektiver. Perspektivene er forankret i en ontologi som omfatter mennesker som sosiale og meningsskapende individer og i en bestemt kontekst. Avhandlingen har et utgangspunkt om at ulike former for kunnskap må utvikles

forskjellig. Målet med studien er å utvikle kunnskap om samtalegruppene og om LMS sin måte å arbeide på.

Metoden omhandler overveielser i forhold til form og utførelse av det empiriske arbeidet og forskningsprosess. De neste delene inneholder en presentasjon av studiens resultater. Diskusjon og konklusjon avslutter analysen og sammenfatter studiens resultater. Til slutt gir jeg min fortolkning og implikasjoner for kunnskap om familierettet læring, egen forskning og videre forskning.

## *Kapittel 2. LMS og erfaringsutveksling som fenomen - begrepsavklaring*

*LMS [Læring og Mestring Senter], LMS metoden<sup>9</sup> [Arbeidsmåte – Standard metode], NK LMS [Nasjonalt Kompetanse Senter for Læring og Mestring], Familieprosjektet og Fyrtårnsatsningen.*

Ord og uttrykk: Familierettede læringstilbud, brukere, fagpersoner, likeverdig samhandling, livskvalitet, dialog, dialogiske prosesser, dele erfaringer, iboende potensial, læring, mestring, medmenneske, trygghet

Formålet med kapittelet er å gi en grunnleggende forståelse for hva LMS og de familierettede tilbudene er og det peker mot forskningsspørsmål 1. *Hvordan kan LMS og familierettet læring forklares eller forstås som fenomen?* I avsnittet om Fyrtårnsatsningene beskrives de diagnoseoverskridende samtalegruppene. Samtidig gis det en beskrivelse av LMS i en historisk kontekst, familierettet læring generelt og Familieprosjektet og Nasjonalt kompetanse senter for læring mestring [NKLMS]. Kapittelet vil også være en argumentasjon for valg av teoretiske perspektiver. Til å begynne med setter jeg LMS inn i en historisk kontekst, deretter vil begrepene i tilknytning familierettet læring bli forklart. Å opprette LMS ved helseforetakene kan ses i sammenheng med innføringen av en politikk som fremhevet brukermedvirkning. I følge Alm Andersen (2008) var dette et uttrykk for en modernisering av offentlige tjenester. Aktivitetene er forankret i LMS metoden og LMS ideologien, som har siden de ble utviklet [Prosjekt Læring- og Mestring Senter ved Oslo Universitetsykehus HF, Aker] stått uforandret (Steihaug and Hatling 2006b).

---

<sup>9</sup> Kalles nå LMS - arbeidsmåte

## 1. LMS – I et historisk perspektiv

Beslutningen om å etablere LMS ble gjort etter et studiebesøk ved Beth Israel Deaconess Learning Center i Boston i USA. Læringssentret ved Beth Israel<sup>10</sup> ble etablert i 1996 og skulle være en arena for integrering av tjenester mellom sykehus, poliklinikk og kommunehelsetjeneste. Beth Israel fokuserer på 4 områder:

- Help individuals, families, and communities better understand specific illnesses and their treatment and become active partners in the healthcare process.
- Ease the transition from hospital to home by teaching patients and/or their care givers to perform needed skills.
- Provide the information and support necessary for individuals, families, and communities to adopt healthy lifestyles.
- Help the medical centres achieve its goal of improving the health of the people and communities it serves.

(Kantz 1998:5).

Det første LMS i Norge ble etablert på Oslo Universitetssykehus HF, Aker høst 1997 som et prosjekt (NKLMS 2009). Det ble etablert etter at ledelsen ved sykehuset, brukerorganisasjoner og fagforeninger i helsesektoren og daværende helseminister Hernes<sup>11</sup> diskuterte mulighetene til å utvikle<sup>12</sup>

---

<sup>10</sup> Link til Beth Israel; <http://www.bidmc.org/Search.aspx?q=learning+center&sort=&num=10>

<sup>11</sup> Gudmund Hernes Helseminister fra 1995 – 1997.

pedagogiske tiltak i helsetjenesten. "LMS prosjektet" var en del av en erkjennelse av at mange med kronisk sykdom og sammensatte problemer eller nedsatt funksjonsevne, ikke fikk den hjelpen de trengte fra norsk helsevesen. Hjelpen ble oppfattet som lite relevant og lite tilgjengelig. Etablering av Lærings- og Mestring Sentre [LMS] er en nasjonal satsning og er ment å være helseforetakenes ressurs og støtte i arbeidet med fagfeltet pasient- og pårørendeopplæring. Helsedepartementet ønsker å etablere nettverk mellom faggrupper, brukere, fagpersoner, kommunen, brukerorganisasjoner, sykehus med flere. Hensikten er å skape en arena for likeverdig samhandling og utvikling av læringstilbud for pasienter, pårørende og fagfolk<sup>13</sup>.

I år 2000 fikk Oslo Universitetssykehus HF, Aker i oppgave å etablere **Nasjonalt Kompetanse Senter for Læring og Mestring ved kronisk sykdom [NK LMS]**. NK LMS skulle *bidra til å videreutvikle fagfeltet gjennom å etablere nasjonale og faglige standarder*. En annen oppgave er å fremme forskning på og utvikling<sup>14</sup> av fagfeltet. Og gi informasjon og drive opplæring er som nevnt tidligere nedfelt i *lov om spesialhelsetjenesten* og er en av helseforetakenes fire hovedoppgaver<sup>15</sup>.

## § 3-8 Sykehusenes oppgaver

### 1. Pasientbehandling

---

<sup>12</sup> Det er viktig å poengtere at dette var et samarbeidsprosjekt mellom departement, brukerorganisasjoner og Oslo Universitetssykehus HF, Aker og var landsdekkende.

<sup>13</sup> Læringstilbudene skal bidra til å gi fagpersoner økt kunnskap om fagfelt og målgrupper.

<sup>14</sup> UIN, Handelsskolen, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk har deltatt i forpliktende samarbeid med NKLMS/Familieprosjektet

<sup>15</sup> Brukermedvirkning og pasienters rett til informasjon er nedfelt i Lov om pasientrettigheter [2001, § 3-6] og Lov om spesialhelsetjenesten [2001, § 3-8].

2. Utdanning av helsepersonell
3. Forskning
4. Opplæring av pasienter og pårørende

(Norge 2002)

Fra oppstarten *har deres oppgave vært å bidra til etablering av LMS ved alle landets helseforetak*. Det er forankret en arbeidsform innen opplæring basert på samarbeid mellom brukere og fagfolk. De har samtidig ledet og initiert utviklingsprosjekter knyttet til familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom [*eksempler er Familieprosjektet og Fyrtårnsatsningen*] (NKLMS 2009).

NK LMS skal bidra til å styrke og utvikle det faglige utgangspunktet for pasient- og pårørende opplæringen innen spesialhelsetjenesten og LMS. Dette skjer gjennom utstrakt samarbeid med andre. Mandatet er gitt av helse og omsorgsdepartementet (Helse 2004). Deres viktigste oppgave er å bidra til forskning og utviklingsarbeid innen fagfeltet. De gir råd på nasjonalt nivå innenfor eget fagområde. Og de skal sikre spredning av kompetanse, gjøre informasjon tilgjengelig, undervise og drive grunn-, videre og etterutdanninger (NKLMS 2009). Oppsummert betyr dette:

- Initiere til forskning, medvirke i forskning og selv å lede forskningsprosjekter

- Understøtte god praksis gjennom å initiere og drive utstrakt utviklingsarbeid sammen med praksisfelt og brukerorganisasjoner
- Bidra til kompetansespredning og videre utvikling av nettverk mellom kompetansesentret og lokale LMS, brukerorganisasjoner, utdanningsinstitusjoner, myndigheter og andre samarbeidspartnere gjennom differensiert, planlagt, målrette og kvalitetssikret kommunikasjon

Kompetansesenteret er organisert i Oslo universitetssykehus HF, i stab for samhandling og er finansiert via Helse Sør-Øst. Det er ingen formalistiske organisatoriske linjer mellom lokale LMS og kompetansesentret. Drift av LMS og ansvaret for pasient og pårørende opplæring ligger på det *enkelte* helseforetak eller sykehus.

NK LMS etablerte Familieprosjektet i 2002 og det ble igangsatt utvikling av *familierettede læringstilbud*, samtalegrupper for foreldre. Hensikten er å utvikle ett tilbud som er diagnoseoverskridende, noe nytt, det vil si, det er ikke den med diagnosen som var hovedfokus. Man erkjente at menneskene *rundt* den med en diagnose er viktig, foreldrene i dette tilfellet. Erfarne foreldre og fagfolk utvikler sammen tilbud og måten de blir gjennomført på. Koordineringen ble i utgangspunktet lagt til *Familieprosjektet*<sup>16</sup>, og i den forbindelse ble "*Fyrtårsatsningen*" til som prosjekt.

---

<sup>16</sup> Det har vært to Familieprosjekt, ett som pågikk [2002-2003] og en videreføring [2005-2008]. Det siste familieprosjektet ble avsluttet desember 2008.



## **2. LMS - formål å gi informasjon, inspirasjon og motivasjon**

LMS med sitt utgangspunkt som en lokal innovasjon og inspirert av ett internasjonalt nyutviklet helsefremmende pasient og pårørende tilbud, har til formål å gi inspirasjon, motivasjon og konkret kunnskap gjennom sine læringstilbud og den veiledning de driver. Hensikten er at aktiviteten skal bidra til lærelyst og erfaringsutveksling mellom ulike interessegrupper. Noen av de som er inkludert innenfor gruppen av brukere er, personer som har en diagnose selv, barn og voksen og foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom. LMS sin oppgave er å være:

- en tilgjengelig møteplass
- et samarbeidsverksted
- et senter for kursvirksomhet for brukere og helsepersonell
- bidra til at helsepersonell blir bedre å lære fra seg
- et aktivt informasjonssenter
- en tilgang til internett [<http://www.familienettet.no/>]

(Nasjonalt Kompetanse senter for Læring og Mestring, 2006)

Det er ett vesentlig skille mellom LMS og deres internasjonale inspirasjonskilder. De skal være en nøytral og tilgjengelig møteplass for erfarne brukere, fagpersoner og andre aktører som *arbeider* i tilknytning til målgruppen. Intensjonen er å sikre økt kunnskap om hva som fremmer læring og mestring. Læring og mestring er med andre ord viktige perspektiver innen LMS og pasient og pårørendeopplæring. Mestring handler om opplevelse av å

ha kontroll over eget liv og ha overskudd til å møte utfordringer i hverdagen. Læring ses i sammenheng med mestring og skal gjøre aktørene bevisst på sitt ideoende potensial (Vifladd and Hopen 2004). For å kunne kalle noe et lærings- og mestring senter vektlegges tre forhold:

- Lærings- Mestring Senteret skal være et tilgjengelig møtested for brukerne
- Brukererfaringer og fagkunnskap likestilles i utvikling av læringstilbudene. Aktørene deltar i et likeverdig samarbeid om å planlegge, gjennomføre og evaluere tilbudene. I utviklingen av gode tilbud trengs både fagkompetanse og erfaringene til noen som vet hvordan det er å leve med sykdom eller nedsatt funksjonsevne i hverdagen.
- Læringstilbudene skal integreres i fagpersonenes daglige virksomhet og er noe av grunntanken til LMS. Dette betyr at fagpersonene bidrar som en del av sitt arbeid, og honoreres ikke ekstra.

(Nasjonalt Kompetanse senter for Læring og Mestring, 2006)

Dagfinn Høybråten som var helseminister i 2003, bidro gjennom det årlige bestiller dokumentet [sendt til de regionale helseforetakene] til at alle helseforetak fikk i oppgave å etablere LMS. Dette bidro til å sikre lovpålagt opplæring og å gi informasjon til pasienter og pårørende ble fulgt opp. *Februar 2009 var det etablert hele 60<sup>17</sup> LMS i Norge (NKLMS 2009)*. Helse- og Omsorgsdepartementet [HOD] stiller tydelige krav til de regionale

---

<sup>17</sup> Dette tallet er nå 68



<b>Familierettede læringstilbud for familier med barn som har nedsattfunksjonsevne og/eller kronisk sykdom</b>	
<b>Målgrupper</b>	Foreldre, Foreldre med barn og ungdom, Fedre, Mødre, Barn/ungdom som har søsken med nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom, Besteforeldre, nærpersoner, Fagpersoner (helsepersonell, ansatte ved barnehage/skole, medlemmer i ansvarsgrupper, avlastere, støttekontakter)
<b>Form og tid</b>	<i>To – timers kurs, Halvdags og heldags kurs, Kurs på dagtid og kveldstid (flere dager og flere kvelder), Familiesamling over helg</i>
<b>Diagnoser det er laget læringstilbud om</b>	ADHD, Astma/allergi/eksem, Epilepsi, Overvekt hos barn, Asberger/Autisme, Cerebral Parese, Diabetes Mellitus, Tourettes syndrom, Cøliaki/matvarefølsomhet, Psykisk helse, Down syndrom, Følger av prematur fødsel, Hodeskader, Cystisk Fibrose, Hjertesykdom, Tarmsykdom, Hørselshemming, Nevrofibromatose, MMC/ME
<b>Læringstilbud på tvers av diagnoser</b>	<p><i>Samtalegrupper for foreldre – om livssituasjonen*</i></p> <p><i>Starthjelpkurs for foreldre som vil ha store behov for hjelp fra tjeneste apparatet</i></p> <p><i>Overganger mellom livsfaser (eks. fra barnehage til skole, bilkjøp, i arbeid)</i></p> <p><i>Å leve med kronisk sykdom/funksjonsnedsettelse i familien</i></p> <p><i>Å mestre sykehusinnleggelse over tid – kommunikasjon med tjenesteapparatet</i></p> <p><i>Ernæring for barn som har multifunksjonshemming</i></p> <p><i>Familiens rettigheter og muligheter</i></p> <p><i>Grupper for barn/ungdom med søsken som har funksjonsnedsettelse</i></p>
<b>Kompetanseheving for fagpersoner</b>	<p>Styrket samarbeid med LMS</p> <p>Kompetanseheving i tilknytning til diagnose</p> <p>Møte med barn og ungdom</p> <p>Gruppededelse og familieperspektiv</p>

**Figur 5: Eksempler på læringstilbud i regi av LMS**

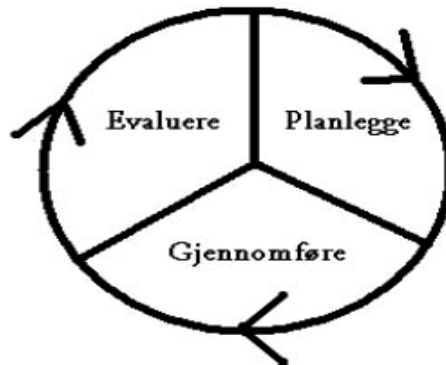
### **3. LMS arbeidsmåte - LMS-metoden – Standarden**

Man har gjennom utviklingen av familierettet læring utformet LMS arbeidsmåte [”standard metode”] som filosofi og ideologi. Arbeidsmåten skal sikre samarbeid, bidra til brukermedvirkning og sikre en forankring av læringstilbudene til LMS. Lærings- og Mestring Sentrenes arbeidsmåte *forutsetter* medvirkning. Hovedpoenget er at en og samme samarbeidsgruppe planlegger, gjennomfører og evaluerer det enkelte familierettede læringstilbud. Samarbeidsgruppen går sammen igjennom evalueringen av tilbudet med den hensikt og planlegge på nytt - med bakgrunn i resultatene fra den gjennomførte evaluering.

Erfarne brukeres og fagpersoners kompetanse og erfaring sidestilles i utviklingen av læringstilbudene. [Man ønsker at LMS arbeidsmåte skal bidra til at den erfaringsbaserte kunnskapen ”blandes” med den faglige]. Naturlige samarbeidspartnere for LMS når læringstilbud skal etableres er brukerorganisasjoner, barneavdelinger, barnehabilitetstjenester, BUP [barne- og ungdomspsykiatri] og kommunal tjenester. Herunder helsesøster og PPT [pedagogisk-psykologisk tjeneste] (med andre ord 1. linjetjenesten).

Arbeidsmåten er dermed en metode for kvalitetsutvikling og er en kontinuerlig prosess (figur 6.) (NKLMS 2007). Etablering og grunnlagstenkningen bak LMS arbeidsmåte har stor oppslutning i fagmiljøet rundt LMS (Steihaug and Hatling 2006; Bringager, Hatling et al. 2008, Nilssen 2009). Dette er grunnet i ideen om at, likeverdige samarbeid mellom brukere og fagfolk har stor gjennomslagskraft.

I tillegg oppfattes arbeidsmåten som enkel og gjennomførbar. I arbeidet er det betydelige brukerressurser [erfarne foreldre<sup>18</sup>] involvert.



Figur 6: LMS - Arbeidsmåte

Med utgangspunkt i figur 6. starter man med *planleggig, så gjennomføre, for så å evaluere. Å planlegge* læringstilbudet skjer ved at fagpersoner og brukere møtes allerede i første planleggingsfase. Fagpersonen deltar og bidrar som en integrert del av sitt daglige arbeid. **Gjennomføringen** av tilbudet utføres av de som har planlagt samtalegruppen. I følge NK LMS (Ibid) betyr dette at brukernes erfaringer med egen hverdag er viktig. Både erfaringer med egen sykdom og det å være nær de pårørende er sentrale elementer i læringstilbudet sammen med den faglige kunnskapen. Meningen bak dette er at brukererfaringer er *”særlig viktige”* fordi oppfatningen er at *”mange lærer best av å se hva andre i samme situasjon har hatt nytten av å gjøre”* (Ibid). Det er viktig med rollemodeller som kan fortelle om hva de har mestret og hvordan. **Evalueringen** skjer etter gjennomføringen av læringstilbudet. For å få til en kontinuerlig kvalitetsforbedring planlegges neste samtalegruppe av de

---

<sup>18</sup> Erfarne brukere, er foreldre som har et avklart forhold til sin situasjon og minst 10 år med erfaring (Nilssen 2009).

samme personene og med utgangspunkt i resultatene fra evalueringen som vi så over (Ibid).

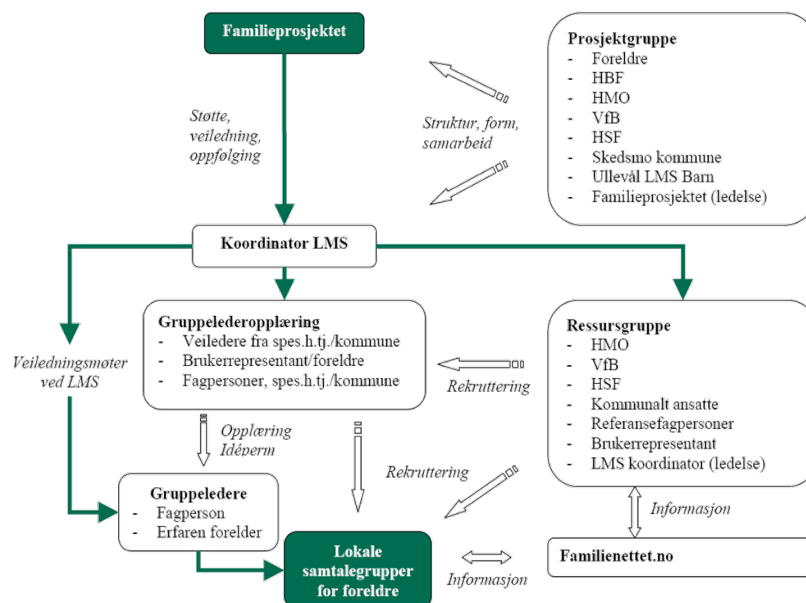
En slik tilnærming til "metode" betyr for LMS og deres virksomhet at aktiv samhandling og erfaringsutveksling med impliserte aktører som arbeider i tilknytning til målgruppen er en forutsetning. Selve gjennomføringen inkluderer dialogbasert samhandling og erfaringsutveksling mellom deltakerne på ulike nivåer [brukerorganisasjoner, foreldre, fagpersoner, administrasjon etc.].

Fagpersoner og brukere utvikler dermed læringstilbudene gjennom samarbeid hvor begge kunnskap og erfaringer blir tatt hensyn til. På denne måten vil ulike perspektiver møtes og integreres som en del av kunnskapsutviklingen. I følge Sandvin Olsson & Blanck (2006) er det i tillegg mulig å samarbeide uavhengig om barna har ulike diagnoser, funksjonsnedsettelse eller kulturelle bakgrunn.

I følge Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og Mestring [NK LMS] inkluderer arbeidsmetoden kunnskapsformidling og kunnskapsdialog men også *emosjonell støtte og undervisning*<sup>19</sup> som "instrumentelle" ferdigheter. Figur 7. viser hvilke aktører som har vært og er engasjert i arbeidet med samtalegrupper og LMS – arbeidsmåte:

---

<sup>19</sup> I studien er fokus, erfaringsbaserte læringstilbudet. Undervisning blir ikke videre kommentert.



(Sandvin Olsson 2009)

Figur 7: Samarbeidsmodell innen LMS

Figur 7. viser at arbeidet med familierettede læringstilbud foregår mellom ulike aktører og på forskjellige nivåer innen helsetjenesten lokalt og sentralt. Måten samtalegruppene er organisert på skal bidra til samarbeid og egnede møteplasser. I forhold til spredningen av LMS arbeidsmåte og utvikling av læringstilbud, er det viktig å nevne igjen at Fyrtårnsatsningen<sup>20</sup> har vært et viktig verktøy. En annen kommentar til figuren er at den rollen Familieprosjektet hadde er overtatt av NK LMS. Familieprosjektet ble avsluttet i 2009.

<sup>20</sup> Blir kommentert nedenfor.



I følge Steihaug og Hatling (2006) er LMS Arbeidsmåte<sup>21</sup> som ble utviklet ved Aker enestående. Ingen identisk modell er beskrevet i litteraturen. *Den er forankret i verdier som fremhever brukermedvirkning, likeverdig samarbeid og dialog*<sup>22</sup>. Grunntanken i konseptet som vi så over er samspill mellom brukererfaring og fagkunnskap og skal bidra til tverrfaglighet. Det betyr at forskjellige perspektiver møtes og utvikles. LMS arbeidsmåte *har* likevel likhetstrekk med Deming- hjulet<sup>23</sup> for kvalitetsutvikling, utviklet i Japan på 1950 tallet (Lillestøl 1994).

LMS arbeidsmåte og ideologi er retningsgivende for hvordan LMS forstår sin virksomhet. Hvordan samarbeidet mellom fagpersoner og brukere skal foregå er konkret og utførlig beskrevet. Samarbeidet har en praktisk og en normativ side. Det vil si, brukerne er likeverdige aktører og på systemnivå. Likeverdighet, sidestilling av fagkunnskap og brukerkunnskap og medvirkning er med andre ord sentrale verdier i standarden og hos LMS i arbeidet med familierettet læring.

#### **4. Familieprosjektet**

*“Familieprosjektet har som mål å skape møteplasser for samhandling mellom familier i målgruppen og fagfolk, der læring og mestring står i fokus, og hvor*

---

<sup>21</sup> Også kalt LMS-metoden.

<sup>22</sup> Verdier som nevnes er; menneskeverd, tillitt, ansvar, mestring, læring og livskvalitet.

<sup>23</sup> Demmings sirkel: På engelsk PDSA – sirkel; plan, do, study, act eller PUKK, planlegge, utføre, kontrollere, korrigere/ standardisere. Kort forklart handler det om at når foretaket har en utfordring, finner man en mulig løsning tester den og vurderer effekten for så å utføre ett nytt forbedringsforsøk. Arbeidet har til formål å kvalitetsforbedre tjenester og annet. Langley, G. J. (1996). The Improvement guide : a practical approach to enhancing organizational performance. San Francisco, Jossey-Bass.

*familienes opplevelse av mestring av hverdagen fremmes. Målgruppen er familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom”.*

(Sandvin Olsson, 2005)

I innledningen sa jeg at Nordlandsforskning (Berge and Bliksvær 2000) utførte en studie av familierettede tiltak som hadde til formål å drive opplæring av pasienter og pårørende, ferdigstilt i år 2000. Studien var ett oppdrag fra sosial og helsedepartementet. Rapporten fra studien til Nordlandsforskning slo fast at tiltak og tilbud varierte og i tilknytning til ulike tilbuds omfang. Den avdekket at i tillegg til den medisinske behandlingen, er god opplæring og mestring av sykdommen og det sosiale samspill i hverdagen viktige momenter. Dette er i tråd med spesialhelsetjenesteloven<sup>24</sup>. Med bakgrunn i dette ble *Familieprosjektet*<sup>25</sup> etablert i januar 2002 og etablert ved Oslo Universitets sykehus HF, Aker.

Familieprosjektet [2002-2003] hadde til formål å sikre at det ble etablert ett læringstilbud til pårørende. En annen oppgave til Familieprosjektet var å undersøke om alle sykehus eller helseforetak med funksjoner tilknyttet barn og familier *burde* etablere et *familierettet læringstilbud*. Familieprosjektets [2002-2003] hovedmål var å etablere et *nasjonalt system* for å sikre forståelig og relevant informasjon og gi veiledning *for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom* (Hvinden 2004). Prosjektet gikk over to

---

<sup>24</sup> Se Spesialhelsetjeneste loven § 3-8 ledd 4 – sykehusenes oppgave er å drive opplæring av pasienter og pårørende.

<sup>25</sup> Dette var det første Familieprosjektet og som ble gjennomført i perioden [2002-2003] under ledelse av Kari Hvinden. Det har vært to prosjektperioder. Familieprosjektet er samlokalisert med NKLMS.

år med en total budsjetttramme på 3,5 millioner kroner og 1 hel fast stilling i tilknytning. Prosjektet ble avsluttet i 31.12.2003 (ibid). Mestring og informasjon skulle være overordnet fokus (Bringager, Hatling et al. 2008). I følge Hvinden (2004) lyktes man å skape aktivitet i alle helseregionene og det ble etablert samarbeidsrelasjoner på tvers av etater og nivåer i helsetjenestene.

Med utgangspunkt i Familieprosjektet [2002-2003] videreutviklet NK LMS prosjektet. Arbeids- og Sosialdepartementet bevilget midler til en videreføring av Familieprosjektet [2005-2008]. Og legger til grunn:

*”Med utgangspunkt i den infrastruktur som er etablert gjennom Lærings- og Mestring Sentrene skal et nytt familieprosjekt igangsettes rettet mot familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Formålet er å bidra til at denne gruppen får bedre informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbudet, om rettigheter og at det skapes muligheter for å møte andre i samme situasjon. Tiltaket bygger videre på Familieprosjektet som ble avsluttet i mars 2004”.*

*(Arbeids- and Sosialdepartementet St.prp. nr 1, 2004-2005)*

En forutsetning for utvikling og kvalitetssikring var at fagfolk og brukere sammen skulle planlegge, gjennomføre og evaluere de ulike læringstilbudene. Arbeidsformen ble innarbeidet som ideologi og metode over hele landet. Familieprosjektet [2005-2008] skulle i tråd med Berge og Bliksvær (2000) være med å sikre relevant informasjon og veiledning – uavhengig av barnets

diagnose<sup>26</sup>, hvor i landet familiene bor, eller familienes kulturelle tilknytning. De skal etablere møteplasser for samhandling og dialog *mellom* familier i målgruppen, og fagpersoner (Sandvin Olsson and Blanck 2006; Sandvin Olsson 2009).

## **5. Etablering av samtalegrupper uavhengig av diagnoser -**

### **Fyrtårsatsningen**

Hensikten her er å peke inn i forskningsspørsmål 2. Erfaringene fra Familieprosjektet [2002-2003] og gjennomføringen av ulike familierettede læringstilbud i regi av LMS, avdekket at foreldre har mange erfaringer og mye å snakke om på tvers av diagnoser (Hvinden 2004). Også deltakere på lignende kurs i regi av; Hva med oss [HMO], Vokse for Barn [VFB] og Handikappede Barns Foreldreforening [HBF] antydte det samme. I den forbindelse ble Fyrtårsatsningen etablert i 2005. Prosjektperioden var fra 2005 til 2008. Diagnose overskridende samtalegrupper skulle være ett virkemiddel for Familieprosjektet til å oppfylle målsetning om å skape møteplasser for de ulike aktørene innen LMS nettverket (Sandvin Olsson 2009). Gjennomføringen av Familieprosjektet [2002-2003]<sup>27</sup> viste at: *"... fagpersoner i helsevesenet manglet kompetanse på å forstå og se familien som et system, samt på å drive grupper og få til gode gruppeprosesser"*, (Sandvin Olsson 2009).

Å styrke samhandling mellom brukere og 1. linjetjenesten ses på som hensiktsmessig fordi det er kommunen familiene har mest kontakt med i det

---

<sup>26</sup> Eller fravær av diagnose.

<sup>27</sup> Det første Familieprosjektet

daglige. *“kontakt med 1. linjetjenesten<sup>28</sup> er den som er minst utviklet”*, (Sandvin Olsson 2005). Skole og fritid er det som tar mest av familienes hverdag derfor ses dette på som viktig. I fyrtårsatsningen er fler foldighet viktig, det er viktig å sikre større grenseflate mot familiene, koordinering av tilbud og å synliggjøre LMS metodikk. Det etterlyses samarbeid med trygdeetaten, fagpersoner derifra ønsker man skal delta i arbeidsgrupper i tilknytning til familierettet læring, (Ibid). Foreldrene har behov for informasjon om familiens rettigheter og muligheter i forhold til trygdevesenet eller NAV.

Hensikten med Fyrtårsatsningen var: *“Stimulere til samhandling og informasjonsflyt mellom aktører som jobber for målgruppen. Bygge infrastruktur mellom nivåer og etater i tjenestetilbudet for å sikre varig tilbud. Drive kompetanseheving og synliggjøre familieperspektivtenkning for fagfolk. Tilrettelegge for temabasert erfaringsutveksling for foreldre i deres nærmiljø”*. (Sandvin Olsson, 2005)

Man så Fyrtårsatsningen som et verktøy for innføring av LMS arbeidsmåte [metoden]. Intensjonen var og er fortsatt å fremme familienes opplevelse av mestring av hverdagen gjennom samhandling og dialog med fokus på læring og mestring. Det å tilby en møteplass der foreldre<sup>29</sup> kan dele eller utveksle erfaringer fra egen hverdag er det sentrale element i satsningen. Foreldre, både par og enkeltstående ble invitert til å delta. Tema for møtene er familielivet og samlivet mellom foreldrene. Det som sies mellom mennesker

---

<sup>28</sup> I 1. linjetjenesten inngår blant annet; Helsestasjoner, fastlege, psykolog, sosialkontor, familierådgivningskontor, ergo og fysioterapeuter, skole, barnehage og NAV arbeid/trygd. For eksempel tilhører sykehus 2 linje, Universitets sykehus 3. linje og spesialsykehus og nasjonale kompetanse sentra 4 linje.

<sup>29</sup> Foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom.

som vet og forstår skal styrke *hele* familiens mestring. Foreldretreffene [planlegges, gjennomføres og evalueres] ledes av to gruppeledere, en erfaren forelder<sup>30</sup> og en fagperson. Det er lagt opp til mellom 6 og 8 møter i løpet av et halvår pr. gruppe. Temaene omhandler situasjoner som de fleste familier opplever å ha utfordringer med eller har mestret.

*Tema for samtalegruppene:*

- Livet i familien
- Dagene skal henge sammen
- Kunsten å ta vare på seg selv og familien
- Sorg, tap og nyorientering
- Søsken
- Om verdier og tradisjoner i familien
- Når rollen skygger for mennesket
- Alt vi makter og er stolte over

Ifølge Sandvin (2009) understrekes det at dette er et læringstilbud<sup>31</sup> på lik linje med andre læringstilbud i regi av LMS. Utgangspunktet er at brukerorganisasjoner og fagmiljø har meldt behov for diagnoseoverskridende familierettede læringstilbud i nærmiljøet til foreldrene. Lærings tilbudet er utviklet i henhold til LMS – arbeidsmåte sammen med erfaringen som ble gjort med Familieprosjektet [2002-2003]. Følgende retningslinjer ble bestemt;

- *Samtalegruppene skal ledes av én erfaren forelder og en fagperson, og skal foregå i lokalmiljøet. Det var viktig for foreldrene at gruppene ikke skal møtes hjemme hos deltakerne.*

---

<sup>30</sup> Foreldre som har mellom 5 og 10 års erfaring og har et avklart forhold til sin situasjon.

<sup>31</sup> Et diagnoseoverskridende familierettet læringstilbud

- *Tilbudet skal være både for par, enslige foreldre og steforeldre, og deltakelse skulle være uavhengig av barnets diagnose eller alder.*
- *Det skal ikke være nødvendig med henvisning fra lege for å delta.*
- *Samtalene skal handle om mestring av familiesituasjonen, og ha fokus på erfaringsutveksling og deling av informasjon.*
- *Det skal etableres en gruppeopplæring med hensikt å bygge opp kompetanse om familieperspektivet og gruppeledelse. Det skal lages idéperm som gruppelederne kan støtte seg på i gjennomføringen av gruppene.*
- *Tilbudene skal forankres i LMS og gjennomføres lokalt sammen med tilgjengelige ressurspersoner fra Habilitetstjenesten, Familievern/Hva med oss?[HMO], Barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk [BUP], Helsesøstertjenesten, Organisasjonen Voksne for Barn [VfB], brukerorganisasjoner, og andre aktuelle samarbeidspartnere fra lokalmiljøet.*
- *Etter gjennomført tiltak skal gruppa gå over til å fungere som selvhjelpsgruppe.*

*(Sandvin Olsson 2009: 22)*

I Fyrtårnsatsningen<sup>32</sup> er fokus å sette sammen dialoggrupper på tvers av diagnoser (Sandvin Olsson 2009). Utgangspunktet er et menneskesyn som tar utgangspunkt i at alle mennesker har iboende krefter, evner og muligheter som kan mobiliseres. Perspektivet henspeler til at alle mennesker har mulighet til å mestre egne livsbetingelser og er i tråd med Blank et. al (2006).

---

<sup>32</sup> Prosjektperiode fra 2005 til 2008.

Gjennomføringen skjer i familienes nærmiljø. Tilbudet er av lavterskel karakter, det vil si, ikke av behandlingsmessig art eller noen form for terapi. Utgangspunktet er mellommenneskelige møter, dialog mellom mennesker. I Fyrtårnsatsningen har en av forutsetningene vært at den erfarne brukeren er tilknyttet en brukerorganisasjon, mens fagpersonene er blitt rekruttert fra forskjellige miljøer<sup>33</sup> som arbeider i tilknytning til målgruppen. Viktig for satsningen i henhold til rammene har vært at fagpersonens engasjement er en del av dennes virke.

Familieprosjektet med samarbeidspartnere har gitt opplæringen av gruppelederne<sup>34</sup>. Deltakerne har fått opplæring i å lede gruppene og de har fått informasjon om situasjoner som kan oppstå i gruppene. Gruppelederne inngår i et nettverk tilknyttet LMS over hele landet. De har blitt veiledet av sin regions LMS koordinator og veileder fra spesialhelsetjenesten. Intensjonen med Fyrtårnsatsningen og samtalegruppene er at de skal være kompetansehevende for fagmiljøene tilknyttet målgruppen. Og skulle skje gjennom å tilføre fagpersonene innsikt i og kunnskap om det å møte og samhandle med foreldre og deres situasjon. Foreldretreffene er et samarbeid mellom ulike instanser og nivåer innen hjelpeapparatet og er tilpasset lokale muligheter og tilgjengelige ressurser. En ressursgruppe lokalt har bidratt i utviklingen av de ulike samtalegruppene.

---

<sup>33</sup> For eksempel barneavdelinger, habiliteringstjenesten, spesialhelsetjenesten,

<sup>34</sup> Her har UIN, Handelshøgskolen, Senter for Økologisk Økonomi og Etikk evaluert den første gruppelederopplæringen på Melhus (ikke publisert) (Sandvin Olsson 2009).



Samtalegruppene "ledes" av 1 fagperson og 1 erfaren bruker. Deres oppgave er:

- lede foreldregrupper i lokalmiljøet til foreldrene
- Sørge for den praktiske og administrative gjennomføringen
- Opptre som medmenneske
- Skape trygghet og rammer for samtale og erfaringsutveksling mellom foreldre, i samarbeid med foreldre

Gruppelederne har taushetsplikt. De skal informere om andre tilbud foreldrene har anledning å delta på i regi av samarbeidspartnere og LMS. Og de kan gi informasjon om tilgjengelig psykolog om foreldrene skulle ha behov for det.

Foreldrenes oppgave er:

- Møte opp på foreldretreffene
- Samhandle med de andre omkring de valgte tema der det er ønskelig
- Komme med egne erfaringer og dele råd og kunnskap med andre i en lignende situasjon

(Sandvin Olsson 2006)

I utvelgelsen av gruppeledere forsøker LMS å rekruttere og involvere mennesker med ulik faglig bakgrunn fremfor flere fra samme instans. Det presiseres at tverrfaglighet er viktig. For å få til en videreføring av læringstilbudet etter prosjektperiodene eller prosjekt slutt forsøker LMS å

*forankre arbeidet i flere og varierte fagmiljø. Ønsket er at satsningen på familierettede samtalegrupper skal bli permanent og skal markedsføres gjennom deltakernes engasjement og at de skal øke grenseflaten mot familiene i målgruppen (ibid). Spesielt er personer på spesialhelsetjenestenivå valgt, bakgrunnen er tilbakemeldinger fra brukere.*

Å velge personer fra spesialhelsetjenesten i stedet for kommunehelsetjenestenivå har sin bakgrunn i at foreldrene som bor i små kommuner slipper å møte de samme menneskene om og om igjen. Innenfor spesialhelsetjenesten er det fagpersonenes oppgave å drive opplæring og gi informasjon. Lowerket er benyttet for å forankre gruppelederrollen hos ledelsen i helseforetakene, slik at de blir en del av fagfolkenes pliktige oppgaver, (Sandvin Olsson 2006).

## **6. LMS i et teoretisk perspektiv**

I arbeidet med familierettet læring *legger LMS noen teoretiske perspektiver til grunn*. LMS fokuserer på begreper som er sentrale for dem. Pasient- og pårørende opplæringen ses i relasjon til et helsefremmende perspektiv. Målet er endring av brukernes kunnskaper og holdninger på et *ferdighets- og følelsesmessige* plan. De familierettede tiltakene er gruppebasert og er en kollektiv aktivitet. Brukermedvirkning og dialog har vært sentrale forutsetninger helt siden etableringen av LMS (NKLMS 2009). Den [foreldrene] som skal mestre ses i relasjon til hverdagen og familien, en sosial kontekst. NK LMS er i den oppfatning at LMS på system nivå har en særskilt kompetanse når det gjelder brukermedvirkning med sin tilknytning til sykehusene. Gjennom

arbeidsmåten beskrevet over, regnes brukerrepresentantene som medtjenesteytere (Ibid).

LMS nevner to typer bruker medvirkning, den ene er på individnivå og den andre på systemnivå. Individnivået inkluderer den enkeltes rettigheter og anledning til å innvirke på individuelle helsetilbud som behandling og hjelpetiltak. På systemnivå påvirker brukeren utformingen av helse og omsorgstjenester i all minnelighet gjennom sin deltakelse, men *utover egen interesse*. I følge Alm Andreassen (2005) er viktige aspekter ved medvirkning at brukerne er talspersoner og deltar i prosesser *på vegne av brukergrupper* i utforming av helsetjenestene, helsepolitikk og rammebetingelser.

Innen LMS ses *helse* i relasjon til mestring i hverdagen. Hjort (1982) definerte helsebegrepet som det å ha overskudd til hverdagens krav. Med bakgrunn i en treårig studie av folks oppfatning av helsebegrepet var de mest sentrale meningsbærende elementene i oppfatningen i definisjonen: *trivsel, funksjon, natur, humør, mestring og energi* (Fugelli and Ingstad 2009). Tre kjennetegn ved folks perspektiv ble avdekket; *Helhet*, helse vurderes som et holistisk fenomen og har med alle sider av livet å gjøre. *Pragmatisme*, helse er et relativt fenomen som erfares og bedømmes i forhold til hva som er rimelig å forvente med utgangspunkt i sosial situasjon, alder og sykdomsbyrde. *Individualisme*, mennesker er ulike, helse er et subjektivt fenomen og betyr at helse er forskjellig fra subjekt til subjekt (NKLMS 2009). Ett annet sentralt begrep for LMS er empowerment. I følge Vifladd og Hopen (2004:37) er det viktig å starte prosesser og aktiviteter som bidrar til å styrke personers kunnskaper og

ferdigheter som skal bidra til selvkontroll og selvfølelse. Og betyr å opparbeide seg livskraft til å mestre en ny situasjon.

Samarbeid mellom bruker og fagperson er viktig for LMS. Uten dialog er det vanskelig å samarbeide om å løse arbeidsoppgavene LMS er satt til å gjøre i følge NK LMS. Dialog blir sett i sammenheng med filosofen Mikhail Bakhtin (1895 - 1975) og hans begreper. Gruppene ses i lys av et sosialkonstruktivt perspektiv etter Lev Vygotskij (1896 - 1934). Bakhtin mener alt språk er dialogisk og betyr, alle ytringer er respons på foregående ytringer. Eller som Bakhtin (1973:293) sier: *“To live means to participate in dialogue, to ask questions, to heed, to respond, to agree, and so forth. In this dialogue a person participates wholly and throughout his whole life: with his eyes, lips, hands soul, spirit, with his whole body and deeds. He invests his entire self in discourse, and the discourse enters into the dialogic fabric of human life, into the world symposium.”*

Et slikt syn betyr at språklige ytringer i fortid sier noen om ytringer i nåtid som igjen gir forventninger til fremtidige ytringer. Dialogbegrepet i et sosialkonstruktivt perspektiv betyr at dialog er avhengig av sosial kontekst. Språket er kilden til kunnskapsproduksjon og identitetsdanning (Vygotskij and Cole 1978). Hos LMS blir mening til som en følge av sosial og kulturell samhandling.

Pedagogen Paulo Freire (1974) er med å danne den pedagogiske plattformen for dialog hos LMS. Hans bidrag er knytt til hvordan mennesker ved hjelp av dialog kan utvikle ny kunnskap og selvtillit ved å være aktive og kritiske. Det betyr, LMS oppmuntrer til kritisk tenkning gjennom dialogiske prosesser. Foreldrene gis muligheten til å utvikle ny kunnskap og innsikt i situasjonen de befinner seg i. Aktiv og kritisk refleksjon skal lede til selvtillit og mestring av hverdagen. Dialogisk handlingsteori som kilde for samarbeid betinger, dialog, og at det tas utgangspunkt i det som er viktig for foreldrene i følge NK LMS (2009).

Hos LMS er læring en sosial prosess og samtalegrupper er det som foretrekkes som pedagogisk tilnærming. Læring er både en individuell og kollektiv prosess hvor foreldrene lærer av hverandre *som en del* av et sosialt fellesskap. Ivar Bråten (2002:12) definerer læring *"som at mennesker utvikler eller konstruerer forståelse på ulike områder og øker sin kompetanse til å gjøre ting de trenger å gjøre"*. Dette betyr i følge Bråten (Ibid) at mennesker er i stand individuelt og i fellesskap til å danne forståelse og øke sin handlingskompetanse. Gruppen er viktig for læring og mestring hos LMS. Eva Nordland (1985) hevder at læring må bygge på *omsorg*, oppmuntring og gjensidig tillitt.

*Mestring* handler for LMS om å ha kontroll over eget liv og krefter til å møte utfordringer (NKLMS 2009). De legger til grunn Vifladt og Hopens (2004:61) forståelse av begrepet mestring; *"Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og*

*setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre".* LMS er inspirert av Antonovsky (2000:13) sin teori om salutogenese - hvordan helse blir til. Han hevder at helse er vår evne til å takle hendelser i våre liv. Ytterpunktene i helse er syk og frisk. Fokus er på hva som frembringer helse. Opplevelse av sammenheng er viktig for Antonovsky. Opplevelse av sammenheng er delt i tre; *forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet*, det som skjer må være forståelig og føles som ordnet strukturert og tydelig., mennesket må ha nok ressurser for å møte hendelser i livet og føle delaktighet (Ibid).

Å oppnå innsikt, er kjernen i læringstilbudet hos LMS. Det vil si, den innsikt familien eller foreldrene erverver seg i forhold til hvordan de kan leve det "nye" livet. NKLMS kaller dette for en prosess som ikke har noe sluttunkt fordi den varer hele livet (NKLMS 2009). Ved å legge til grunn ett familieperspektiv ser LMS mennesker som relasjonelle individer, som deler av et system hvor trivsel og utvikling avhenger av hvordan mennesker fungerer sammen. I følge NK LMS betyr dette:

*"Endring for en person, medfører endring for de andre i vedkommendes nettverk. Den enes velvære gjenspeiles i de andres."*

(Ibid)

LMS legger til grunn familie og i et livsløpsperspektiv når læringstilbudene utvikles. De bygger på forutsetningene til Gregory Bateson (1904-1980) som mente at fokus må rettes mot samspill og kommunikasjon, menneskets ulike

roller knyttes til den enkeltes relasjonelle sammenheng. Relasjonene oppstår som en følge av meninger og de betydninger den enkelte legger i dem. I følge Kirkevold og Strømsnes (2001) er denne forståelsen fremtredende blant annet i arbeidet ved familievernkontorene i Norge.

*”I helsevesenet har det tradisjonelt vært viktig å ha pasienten i fokus, uten å inkludere familie og nettverk. Det å involvere pasientens nærpersoner, bryter derfor med den tradisjonelle, individorienterte måten å tenke på inne behandling og rådgivning”.*

(NKLMS 2009)

Å tilpasse læringstilbud til familiens behov, den livssituasjonen familien er i, betyr en forståelse for at familiens situasjon endrer seg livet gjennom, ett livsløpsperspektiv. Alm Andreassen (2004) kaller dette en reorienteringsprosess – da relatert til rehabilitering.

*”Prosessens kjerne er ikke innsats – verken egeninnsats eller hjelpeapparatets innsats, selv om også innsats er nødvendig – prosessens kjerne er innsikt – den innsikten en erverver seg om hvordan en kan leve det nye livet. Prosessen er uavgrenset, den har ikke noe absolutt slutt punkt, og den dreier seg om hele livet”.*

(NKLMS 2009)

## **7. Forskers bakgrunn og forhold til det studerte fenomen**

Jeg har min bakgrunn fra økologisk økonomi, en retning innen den økonomiske teoretiske tradisjon. Det ontologiske fundamentet innen retningen bygger på et

virkelighetssyn som er inspirert av begreper som holistisk, helheter og egenverdi, og er forskjellig fra ny -klassisk økonomisk teori som har sitt utgangspunkt i en tradisjon som ofte reduserer virkeligheten til enkelt deler og ofte til ett matematisk språk, instrumentell verdi og nytte maksimering. Costanza, Cumberland, Daly, Goodland og Norgaard (1997) begrunner det ontologiske nivå innen økologisk økonomi med at det er menneskene som styrer økonomien.

Med bakgrunn i det studerte fenomen, hadde jeg liten eller ingen kjennskap til LMS eller hva familierettet læring handler om. Alle sider var dog ikke ukjent, begreper som samarbeid, helhet, dialog og fortolkning var kjente begreper. I en tidlig fase ble studien rapportert til REK [Regionale Etske Komiteer] i Tromsø for å avklare om det var meldepliktig. Det var studien ikke. For å sette meg inn i det studerte fenomen deltok jeg på "gruppelederopplæringen" arrangert på Melhus i 2006, hvor jeg også hadde til oppgave å evaluere opplæringen.

Opplæringen var for fagpersoner og erfarne brukere som skulle planlegge og å gjennomføre familierettede læringstilbud hos LMS. Gjennom samtaler og observasjon kom det frem en del momenter som ble benyttet i tiknytning til utforming av spørsmål til informantene i studien. For deltakerne på Melhus var det noen begreper som gikk igjen, *læring, erfaringer, brukermedvirkning, forståelse, dialog, medmenneske, å lytte, egenverdi, samarbeide, likeverd, mestring og livskvalitet*. Deltakerne fra LMS poengterte at de erfaringer og den kunnskapen som avdekkes i arbeidet med tilbudet til målgruppen, må gjøres tilgjengelig for "flere".



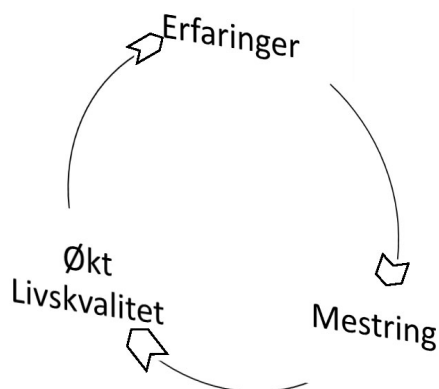
## 8. Oppsummering

LMS benytter begreper som livskvalitet, dialog og læring og mestring. Å undersøke eller finne mening i slike begreper betyr å være i dialog med mennesker med tilknytning til familierettet læring. Når fokus er mestring hos pasienter og pårørende handler dette for LMS om å rette oppmerksomheten mot det som *fungerer*. Så i stedet for å fokusere på det syke, trekker LMS frem det en gruppe mennesker *faktisk mestrer*, i hverdagen, i motsetning til det som ofte er helsevesenets tradisjon, å lete etter det som ikke fungerer, stille en diagnose. Utfordringen for foreldrene er at de ofte vurderes ut i fra hva de ikke har greid, og ikke det de faktisk har fått til eller mestret. Min oppgave blir å finne kriterier for hva mestring og livskvalitet i hverdagen er for familiene.

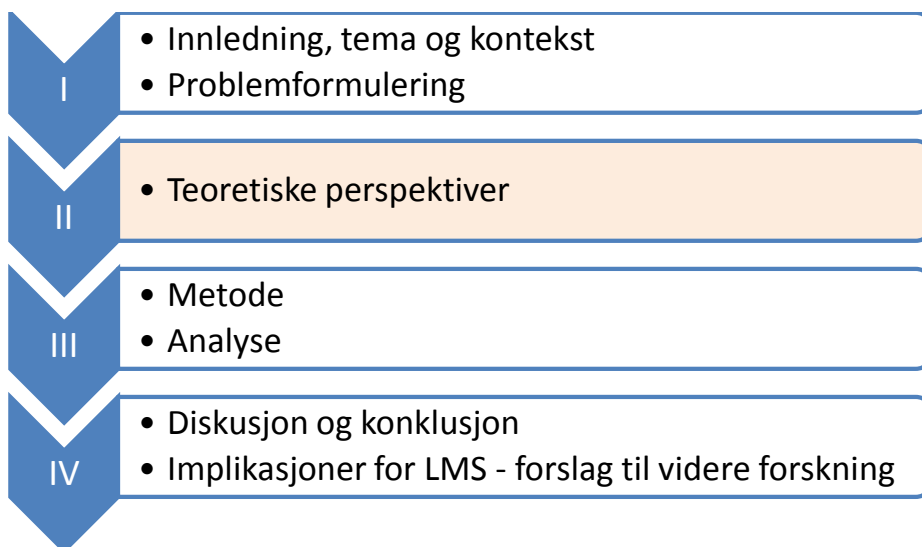
Dilemmaet med å fokusere på hva som ikke fungerer, er at foreldrene kan miste troen på egne ferdigheter. Hjelpeapparatet blir i et slikt bilde en for dominerende del av hverdagen. Med utgangspunkt i Antonovsky (2000) handler mestring om å ha krefter til å møte utfordringer og hverdagen, å ha følelsen av kontroll over eget og familiens liv. Begrepet "mestring av hverdagen" og ordet livskvalitet antyder at utgangspunktet er praksissituasjonen til familiene. Dersom antagelsene mine stemmer, er ikke formålet med LMS å helbrede sykdom, men å gjøre det mulig å håndtere utfordringene som oppstår i hverdagen. Fokus er foreldrenes iboende potensial. LMS kan utforskes ved hjelp av kvantitative metoder. En slik tilnærming vil føre til at kvalitative elementer blir borte. Det er vanskelig ikke å ta hensyn til at LMS forutsetter et ideal om at menneskene har egenverdi og at de er selvfortolkende. Dette betyr at LMS og samtalegruppene er noe mer enn en lineær fremstilling om årsak og virkning.

Forskeren er forpliktet i et nettverk av epistemologiske og ontologiske forutsetninger, som uavhengig av en endelig sannhet eller falskhet, blir i seg selv en validering (Bateson 1972; Taylor 1995). Guba (1990:17) kaller dette for "a basic set of beliefs that guides action". Å være konsistent gir føringer for hvordan jeg bør nærme meg og hva som kan være interessante sider ved det studerte fenomen (*metode*). Jeg må bevisst søke overensstemmelse mellom menneskesyn og verdensbilde (*ontologi*), hva jeg kan vite (hva som er sant) og hvordan jeg kan vite det (kunnskapsbegrepet) (*epistemologi*) og metode. Den *bagasjen* forskeren har med seg og som inneholder menneskesyn [ontologi], epistemologiske og metodologiske forutsetningene kalles paradigme eller en fortolkningsramme (Kuhn 1970/1962/1996). Å kalle noe et paradigme betyr å skille mellom ontologier og det vil være vanskelig for "konkurrerende" paradigmer å kommunisere.

En enkel figur kan forklare på en oversiktlig måte LMS sin hensikt og aktivitet. LMS sin aktivitet kan ses på som en prosess hvor det ikke er et bestemt slutt punkt. Nye erfaringer blir en del av sirkelen, hvor mye livskvaliteten øker eller om den øker proporsjonalt med økning i mestring er usikkert.



Figur 8 Økt livskvalitet som en prosess



## Del II: Teoretisk tolkningsramme

Ord og uttrykk: Verdier, nytte, nyttemaksimering, fellesnytte, det gode liv, livskvalitet, perspektiv, menneskesyn, ontologi, ny-klassisk økonomi, objektiv, instrumentell, lykke, egenverdi, objektiv, subjektiv, mekanistisk, organistisk, fellesskap, holdninger, dygd, egoistisk, det gode, mening, selvfølgelig, metafysikk, reduksjonisme, følelser

### Innledning

De teoretiske perspektivene som danner horisont for studien, er stort sett forankret i en ontologi som oppfatter mennesker som sosiale, aktive og meningsdannende individer i en bestemt kulturell kontekst. Utgangspunktet er styrende for hvordan LMS samhandler og perspektivet som synes nedfelt i LMS metoden. Avhandlingen har et perspektiv om at det finnes ulike måter å se verden på. Målet er å utvikle kunnskap om LMS og samtalegruppene. De teoretiske perspektivene danner grunnlaget for å besvare

hovedproblemstillingen. Men peker også inn i forskningsspørsmål 1. Hvordan kan LMS forklares eller forstås som fenomen?

Læring og mestring, likeverdige samarbeid, livskvalitet, hverdagen, brukermedvirkning og dialog er begreper som er innflettet i case og fenomen og er sentrale verdier for LMS. En av de tingene LMS er opptatt av er å synliggjøre<sup>35</sup> betydningen av det de gjør. Av den grunn bringer jeg inn et moralfilosofisk perspektiv i den teoretiske fortolkningsrammen. Når LMS er opptatt av å synliggjøre at det å snakke sammen og samarbeide gir økt mestring og livskvalitet, gir dette noen ontologiske implikasjoner. Hvordan verden forstås og tolkes vil være sentral. Ikke minst i forhold til å *gjøre det mulig* å tolke eller gi mening til fenomenene.

To etiske teoretiske perspektiver, ett nytte etisk [utilitaristisk] og ett dygdsetisk teoretisk perspektiv vil være *med* å danne det moralfilosofiske perspektivet. Grunnen til å velge dygs/dyds-etikk er at retningen har i seg implikasjoner om det gode liv. Det samme har en utilitaristisk posisjon, men her handler det kort fortalt om å maksimere *fellesnytt*. Posisjonen kan være problematisk for LMS av den grunn at foreldrene vil ha en subjektiv opplevelse av verden rundt seg. Begge perspektivene er relevante når livskvalitet skal diskuteres. Perspektivet peker inn forskningsspørsmål 1, 2 og 3.

---

<sup>35</sup> Dette gjøres blant annet ved å oppmuntre til forskning på aktivitetene deres gjennom NK LMS, i tillegg til å samarbeide med forskningsmiljøer som Sintef.

Med utgangspunkt i den teoretiske rammen vil jeg identifisere og analysere kriterier for hvordan LMS og samtalegruppene kan tolkes og forstås. Å benytte ett utilitaristisk perspektiv og et dygdsetisk perspektiv har pedagogisk verdi fordi det åpner opp for en komparativ studie. Ved hjelp av perspektivene diskuterer og analyserer jeg menneskesynet LMS har. Det er ontologiske utfordringene i det å vise betydningen eller nytten av det å dele erfaringer. Formålet med å si noe om menneskesynet er at det vil være med å beskrive hvordan brukere, fagpersoner, koordinatorene og familiene tolker seg selv, familierettet læring og hvordan de vurderer egne erfaringer. Hensikten er også å si noe om min virkelighetsforståelse.

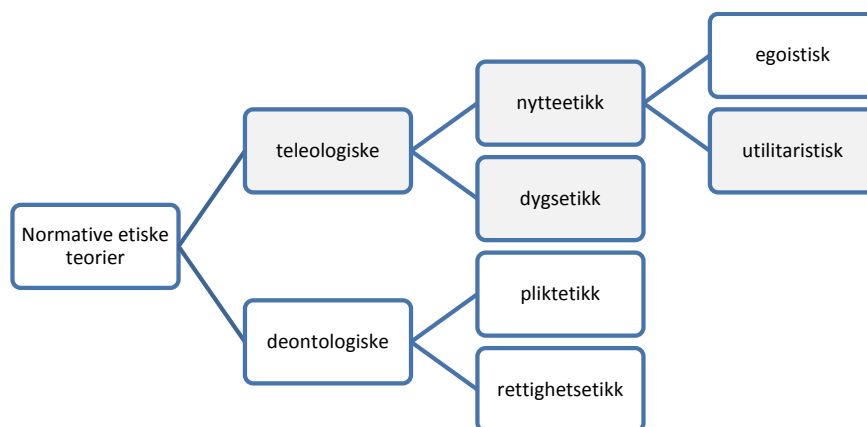
De ontologiske forutsetningene gir også forutsetninger for hvordan LMS skal argumentere for en videreføring av samtalegruppene. Når LMS skal argumentere er ønsket å rapportere positiv verdi, men hva skal rapporteres? Helseforetakene er tilsynelatende inspirert av et perspektiv på verden som kan gi begrensninger for hva samtalegrupper kan bidra til av [positive verdier]. Men også til hvilke metoder og teoretiske perspektiver som kan benyttes for å beskrive LMS. En bedre forståelse av LMS og familierettet læring kan oppnås ved å si noe om etikkens betydning. Poenget er, å overse de moralske<sup>36</sup> dimensjonene vil si å utelate en dimensjon ved datamaterialet. Northouse (2010) hevder at vitenskapen alltid har forsøkt å være "verdifri" eller "objektiv" noe som kan forklare hvorfor etikk<sup>37</sup> tradisjonelt har vært fraværende som forskningstema.

---

<sup>36</sup> Moralis fra latin, ... prinsipper for hva som er rett og galt i forhold til adferd og handlinger, hva som er godt og ondt i forhold til den menneskelige karakter, (Meriam Webster, 2003:806).

<sup>37</sup> The discipline dealing with what is good and bad and with moral duty and obligation, Webster's, M.-. (2003). Merriam-Webster's collegiate dictionary. Springfield, Mass., Merriam-Webster, Inc.

De etisk teoretiske retningene tilhører det vi kan kalle teleologisk etikk, figur 9. Normativ etikk sier noe om eller gir kriterier for hva som er moralsk riktig. Teologisk kommer av det greske ordet *telos* og betyr *formål eller mål*. Retningen benevnes formålsetikk eller verdibasert etikk og forklares med utgangspunkt i hva som er godt, med andre ord en verdi. I følge retningen er det riktige å velge det beste av to goder eller det beste av to onder. Innen teleologiske teorier vurderes handlinger riktige eller gale med utgangspunkt i om de er gode eller dårlig *i seg selv* eller *i sine konsekvenser*. Denne type etisk teori er fremtidsrettet i motsetning til deontologisk etikk som ser bakover, motivet bak handlingen mer enn konsekvensene.



**Figur 9: Normative etiske teorier**

## Dialog, læring, livskvalitet og økonomi som teoretisk perspektiv

### 1. Dialog

I det følgende vil jeg trekke inn følgende teoretiske perspektiver, dialog, læring, livskvalitet og økonomi. Dette fordi perspektivene er sentrale når LMS skal studeres. **Den klassiske dialogforståelsen** har påvirket filosofer som (Gadamer 1975) og (Habermas 1981). Fokus er normativ dialog som sier noe om hvordan dialog bør være. Når dialog defineres som normativ, vil det si at det ligger noen etiske føringer til grunn. Hos Habermas betyr dette å akseptere det beste argument, det er den *gode* dialogen som ligger til grunn. En diskursetikk etter prinsipper fra Habermas betyr at alle standpunkter i en sak bør diskuteres. Det gode argument skal danne grunnlag for en eventuelt videre prosess.

I følge Bakhtin i Dysthe (2001) er dialogiske relasjoner et universelt fenomen basert på samtale mellom to selvstendige subjekt. Grunnleggende hos Bakhtin er at livet ikke er gitt oss som et faktum, men som en oppgave. Bakhtin:

”... og denne oppgåva er relatert til korleis vi møter den andre; vårt andre sjølv.”

( Dysthe, Dysthe et al. 2001:17)

Bakhtin i Dysthe og Igland (2001) hevder at *hvordan* vi møter den andre er et ansvar vi ikke uten videre kan si fra oss. LMS ønsker at mennesker møtes til dialog. Ved hjelp av samtalegruppene settes ”møtet med den i andre i system” og uttrykkes ved at samtalen er mellom et gitt antall mennesker om et på

forhånd gitt tema. Dialogen er konkrete ytringer hvor språket fungerer som kommunikasjonsredskap.

I følge (Nerheim 1991) betyr åpen kommunikasjon at ingen av deltakerne har kontroll over diskusjonen. Samtalepartene gjensidig respekterer eller anerkjenner hverandres livsverden. Målsetningen med samtalen er utvidet innsikt og forståelse. Ingen av foreldrene trer inn i dialogen med en forutinntatt oppfatning om hva det endelige utfall blir. Å være forutinntatt kan være til hinder for en fri, dialogisk prosess. Poenget er at temaet for diskursen må stilles i sentrum på en slik måte at positive og negative erfaringer kan komme frem.

Gjennom aktiv dialog konfronteres foreldrene med sine erfaringer og nye perspektiver på de samme erfaringene. Disse består av erfaringer fra fortid, i nåtid og deres forventninger til fremtiden og i en kollektiv meningsutveksling. Aktiv deltakelse vil kunne gi ny innsikt i hverdagslige utfordringen. Dialog skal øke forståelsen for egne og andres erfaringer. Foreldrene får innspill og tips relevant for egen hverdag som kan gi økt mestring av en på forhånd utfordrende situasjon.

Igland og Dysthe (2001) hevder det er tre viktige sider ved Bakhtins bruk av dialogbegrepet:

- 1 Dialogen er noe grunnleggende ved det å være menneske.
- 2 Dialog som et grunnleggende trekk ved all menneskelig konversasjon.



### 3 Kontrastene mellom dialog og monolog.

For å forstå hvordan mening blir til og utvikler seg er den språkteoretiske siden av dialog sentral. Et sentralt element i det å oppnå læring ved hjelp av språklig samhandling er å forstå hvordan læring skjer.

Hos Bakhtin er kulturen dynamisk og i stadig utvikling og ikke noe som er statisk. Dialogen er en metode for samhandling og tilgang til verden. All samhandling er forbundet i fortid og nåtid. Eller med Bakhtins egne ord:

*"To live means to participate in dialogue: to ask questions, to heed, to respond, to agree, and so forth. In this dialogue a person participates wholly and throughout his whole life: with his eyes, lips, hands soul, spirit, with his whole body and deeds. He invests his entire self in discourse, and the discourse enters into fabric of human life, into the world symposium".*

(Bakhtin and Emerson 1984: 293)

Et av nøkkelbegrepene er flerstemmig dialog. Deltakelsen i fellesskapet er basert på, gjensidighet og ansvar og kunnskap utvikles i dialogisk samhandling med andre. Bakhtin erkjenner innflytelsen andre har på selvet, ikke bare egenskapene men også hvordan den enkelte vurderer seg selv.

Å trekke frem Bakhtin vil gi innsikt i momenter foreldrenes kommunikasjon består av. Et av momentene i læringsprosesser er foreldrenes egen

referanseramme eller perspektiv på verden, ett annet, deres relasjoner til andre. LMS forsøker å gi foreldrene muligheten til å være deltaker, mer enn tilskuer til eget liv. De prøver å utvikle deltakernes mestrings strategier i samarbeid med andre brukere og fagpersoner. Dialog og refleksjon er bærende elementer.

Pedagogen Paulo Freire (1974), fokuserer på at mennesker ved hjelp av dialog blir aktive og kritiske, utvikler selvtillit og ny kunnskap. I følge Freire er refleksjon og handling ordets konstituerende deler. Det er gjennom det språklige mennesker kommer hverandre i møte. Dialog er viktig for utvikling av en kritisk bevissthet. For Freire kan ikke dialog eksistere uten at de involverte engasjerer seg i kritisk tenkning (Freire 1974).

Dialogisk handlingsteori som kilde til samarbeid betyr at det tas utgangspunkt i brukernes hverdag, sider ved deres livsverden. Freire (1974) hevder at dialog skal fremme bevisstgjøring og kritikk og lede til praktisk handling. Ingen læringsprosess vil være nøytral, men representerer en tilpasning mot selvstendighet.

Løgstrup (1991) hevder at det er i *fellesskapet livskraft eksisterer*. Det er i de sosiale relasjonene mulighetene finnes. Et lignende perspektiv finner jeg hos LMS. De ønsker at foreldrene gjennom gruppeprosesser skal få livskraft til å mestre hverdagen. For LMS er et sentralt punkt at foreldrene selv opplever å ha krefter til å bidra utover seg selv – i et fellesskap. Fellesskapet står sterkt

innenfor LMS og utviklingen av samtalegruppene. Foreldrene har selv etterlyst diagnoseuavhengig samtaletilbud som gir muligheten til å dele erfaringer med andre foreldre<sup>38</sup> (Berge and Bliksvær 2000). Når LMS utvikler samtalegruppene skjer det i samarbeid med en rekke aktører, i fellesskap.

Å få barn gir en, for de fleste, ny hverdag. For foreldrene er dette en læringsprosess som pågår over tid. De finner et *omstillingstempo* som passer deres nye hverdag. Foreldre som opplever det å få et barn som *ikke* er funksjons friskt vil oppleve andre mer sammensatte utfordringer i hverdagen. Prosessene ved å normalisere den nye situasjonen har et annet tempo når det handler om et barn som ikke er funksjons friskt.

Foreldrene og resten av familien tilpasser seg en ny virkelighet hvor forholdet mellom foreldrene utfordres på en annen måte enn før<sup>39</sup>. Ved å delta i samtalegrupper har foreldrene muligheten til å bevisstgjøres mestringsstrategier og samarbeidsstrategier. Det er dialogens oppgave å gjøre foreldrene oppmerksom på mestringsstrategier og samarbeidsstrategier.

---

<sup>38</sup> I forbindelse med at det meldte behov ble ”Fyrtårnsatsningen” initiert.

<sup>39</sup> Det er ikke flere samlivsbrudd i slike familier men det er registrert en økt risiko for samarbeidsproblemer og kommunikasjonsvansker. Skilsmisse statistikk fra NSH ([www.nsh.se](http://www.nsh.se)). Fra konferansen på Island 30. Oktober 2005, familier som har barn med nedsatt funksjonsevne er ikke mer utsatt for skilsmisser enn andre familier.

## 2. Læring

Begrepet læring og hvordan læring skjer er viktig for LMS. I tråd med Dewey, Mead og Vygotsky bygger læring på en grunnleggende forståelse om at det er i fellesskap og i den sosiale gruppen "foreldrene" opptrer i som er selve utgangspunktet for læring. Dysthe (2001) hevder at læreprosesser består både av en *indre og ytre side* og at de er knytt til individuelle mentale prosesser og samspillprosesser mellom den enkelte og omgivelsene. Dette er en definisjon som er inspirert av Schoenfelds (1999) diskusjon om læring. Og betyr å forsøke å forstå hva som konstituerer læring, både de individuelle og de sosiale prosessene. Men også forholdet mellom dem.

For LMS er det viktig å løse praktiske pedagogiske utfordringer. Økt forståelse for målgruppens hverdag skal skje gjennom forpliktende samarbeid mellom fagpersoner og erfarne brukere og gjennom erfaringsutveksling. Dette er i tråd med Steihaug og Hatling (2006), å gi foreldrene tilbud om samtalegrupper vil bistå fagfolkene slik at de blir bedre formidlere.

Gjennom dialogisk samhandling skal foreldre dele sine erfaringer slik at de lærer av dem. "Gamle" erfaringer blir belyst gjennom "nye" perspektiver. På denne måten oppmuntrer LMS til læring [og mestring] for målgruppen (Vifladd and Hopen 2004). I følge Dysthe (2001) har læring med relasjoner mellom mennesker å gjøre. Sentralt i læringsprosessene er språk, kommunikasjon og samspill mellom mennesker. Dette er forutsetninger for læringstilbudene hos LMS, arbeidsmetoden underbygger en slik tilnærming til læring.

LMS har blitt oppmerksom på at dilemmaer og utfordringer ikke utelukkende best løses med mer teori. Brukermedvirkning er et stikkord. Familiens situasjon, det vil si når de "får" et barn med sammensatte utfordringer beveger seg fra noe kjent [den tidligere livssituasjonen] til noe ukjent [den nye livssituasjonen]. Læring handler om å bevege seg fra det kjente inn i det ukjente. Samtalegruppene gir foreldrene muligheten til å gjøre det ukjente kjent sammen med andre i samme situasjoner. Erfaringsutvekslingen kan gi kunnskap som danner grunnlag for endret adferd. Læring og endring er knytt sammen, nåværende kunnskaper og holdninger testes og kan gi læring.

I følge Renolen (2008) er læring et kompleks fenomen. Et synspunkt er at ingen enkeltstående teori kan forklare hvordan læring skjer. Teorier omhandler ulike deler av læringsprosessene. Assosiative teorier er utviklet innenfor den *behavioristiske tradisjon* innen psykologien. Ivan Petrovich Pavlov [1849-1936] er en av de mest kjente innen denne retningen. Læring forklares i dette perspektivet ut ifra at det skjer en kobling mellom stimuli og respons. Et eksempel, skoleklokken ved en barneskole ringer [stimuli] og elevene går inn [respons]. Klassisk betinging hører til *de assosiative læringsteoriene*. Mye av læring skjer gjennom klassisk betinging. For eksempel kan følelsesmessige reaksjoner utløses av betinget stimuli. Et bilde på dette er følelsesreaksjoner som utløses når en mor hører lyden fra ett gråtende barn. Klassisk betinging regnes som en passiv læreform hvor et individ ikke trenger å være aktiv i sin egen læringsprosess. Edward Lee Thorndike [1874-1949] utviklet læring ved prøving og feiling, en annen type læring inn under assosiativ teori. Perspektivet er blitt kritisert fordi de er en forenklet fremstilling av menneskelig læring (Renolen 2008).

En annen måte å se læring på er ved hjelp av *sosiokulturell teori*. Sosial betyr at alle mennesker er medlemmer av *en kultur eller fellesskap* og er av latin opprinnelse; "*socius*" *forbunds-felle* (Merriam-Webster Inc. 2003). Våre verdier påvirker vår kulturelle bakgrunn. Kultur kommer fra latin; "*cultura*" og *stammer fra "colere" som betyr å dyrke* (Merriam-Webster Inc. 2003). Begrepet har mange betydninger. En definisjon finnes hos Edward Burnett Tylor [1832-1917]. Han hevdet at kulturen består av alle de ferdigheter og tradisjoner som mennesket har tilegnet seg i kraft av å være medlem av et samfunn. Skirbekk (1996) hevdet at kultur kan ses på som koder av mening, felles normer og en personlig identitet som er stabil i ett større eller mindre fellesskap hvor det rår gjensidighet og anerkjennelse. Normer og verdier er utviklet gjennom tradisjon og sosialisering.

En av de første som fremhevet betydningen av historiske, kulturelle og samfunnsmessige forhold i menneskelig læring var psykologen Lev Semenovich Vygotsky [1896-1934]. Han mente at læring foregår i en kontekst og kan ikke forstås uavhengig av denne. Sosial samhandling er utgangspunkt for læring og ikke bare en ramme rundt. I følge Vygotsky (1978) og Renolen (2008) er sosialt fellesskap, kulturen og språket en del av læringsbegrepet. Et sosialt kulturelt syn på læring er en sentral brikke innen helsefag, læring skjer ikke i vakuum. I følge Dysthe (2001) bygger et sosiokulturelt perspektiv på et konstruktivistisk syn på læring i motsetning til et kognitivt<sup>40</sup> syn som vektlegger det individuelle

---

<sup>40</sup> Kognitiv har å gjøre med fornuft, hvordan vi oppfatter eller hvordan vi tenker og skilles fra det som har med emosjoner og behov. Innen filosofi benyttes også begrepene kognisjon og kognitiv. Innen det filosofiske betyr kognitiv, grunnbetydningen eller det egentlige meningsinnhold som også tilsvarer denotativ betydning. Innen logisk empirisme (logisk positivisme) hevder man at moralske påstander som verdispørsmål var utenfor fornuftens rekkevidde og på denne måten meningsløse fordi de ikke kunne kontrolleres gjennom erfaring. Det fantes også talsmenn innen medisin for en slik radikal

og autonome ved læringen. Læring blir sett på som kunnskapstilegning og kognitive ferdigheter er overførbare. Kunnskap blir til gjennom samhandling og i en kontekst og ikke utelukkende gjennom individuelle prosesser.

For Vygotskij (1978) skjer læring gjennom kommunikative eller dialogiske prosesser. LMS legger til grunn et læringsperspektiv som inneholder dialog og samarbeid og er grunnleggende for arbeidet de gjør. I et slikt bilde er den sosiale arenaen et sentralt element i det å lære. I forhold til læring vil det være vanskelig å se læring som utelukkende mentale prosesser innen det enkelte individ. Samspill er viktig og er en del av relasjoner, Dysthe (2001) hevder at læring har å gjøre med relasjoner mellom mennesker. På denne måten vil språk, kommunikasjon og samspill mellom mennesker være et element i læring. Knud Illeris (2000) skiller mellom fire ulike måter å benytte ordet læring på i hverdagen.

1. Det som er lært, det vil si resultatet av læringsprosesser
2. Mentale læringsprosesser hos den enkelte
3. Ytre samspillprosesser som er en forutsetning for de indre læringsprosessene
4. Undervisning

---

holdning til hva som kan regnes som meningsfullt og dermed akseptert erkjennelse, det vil si dokumentert. I dag er ikke- kognitive aspekter med mennesket som det å forstå, og på denne måten også å utforske menneskers funksjon anerkjent innen kvalitativ forskning.

Knud Illeris hevder at vi i dag har en skiftning fra undervisning til læring med den begrunnelse at det ikke er noen sammenheng her. I dag snakkes det mer om å tilrettelegge for læring og læringsprosesser. Årsaken til at fokus har vært på undervisning er at det er lettere å dokumentere undervisning. Å dokumentere læring vil by på utfordringer. Hvor mye tid som går med til undervisning, andre ressurser, gruppe og individuelt arbeid, hvor flink en foreleser er kan lett dokumenteres og settes inn i matriser og tabeller. Det oppstår utfordringer når betydningen av læring for mestring og livskvalitet skal forklares.

### **3. Livskvalitet**

I følge Kajandi (1985) oppstod "begrepet" livskvalitet som en følge av et ensidig fokus på BNP som en nasjons mål på utviklingsgrad eller velferd. Galbraith (1960) var en av de som definerte begrepet innenfor økonomisk tenkning. Selv om samfunnsvitere og filosofer har hatt lignende ideer om hva "det gode liv" er. Er spørsmål knyttet til hva et godt liv betyr for menneskene i dagens samfunn fortsatt like aktuell. Marie Jahoda (1958) hevdet i sin gjennomgang av kriterier på mental helse: "Att om man ger människorna förutsättningar för en god mental hälsa, så kommer detta att öka "the quality of living" för dem". (Jahoda, 1958) i Kajandi, 1985:2).

Ofte er livskvalitet og velferd knytt opp mot hverandre. Men å ha høy velferd betyr nødvendigvis ikke høy livskvalitet. Ifølge Alleardt (Kajandi 1985) består velferdsbegrepet av to faktorer; levestandard og livskvalitet. Levestandard er knytt til behovet for materielle goder. Livskvalitet ses i sammenheng med



behov definert i termer av relasjoner til mennesker, samfunn og natur. Å argumentere slik betyr at relasjonene må ha en sentral plass om LMS og samtalegruppene skal gi mestring og økt livskvalitet.

Behovstilfredsstillelse av materielle goder skjer ved hjelp av ressurser som kan tallfestes, penger, klær og mat. Ofte vil mengden være mål på tilfredsstillelse av behov hos det enkelte individ. Materielle størrelser har vært eller er en avgjørende måleenhet for velferd i samfunnet i dag. Behovet for å stå i relasjon til andre og egenskapene vil ut i fra dette resonnementet vurderes ut ifra hvordan individet forholder seg til mennesker ikke verdien i kroner.

Et annet begrep, empowerment, omfatter en individuell og en strukturell dimensjon. Den individuelle dimensjonen er prosesser som skal øke individets kontroll over eget liv. Den strukturelle dimensjonen er barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer (Askheim, 2003). Om enkeltmennesket blir omgjort til en kostnadsfaktor, redusert til tall og statistikk, vil det fordekke hva enkeltindividet er i stand til å få til på egen hånd.

Innen positiv psykologi er man opptatt av positive, subjektive opplevelser som håp, optimisme, flyt og lykke. Positiv psykologi representerer et gruppenivå der kjennetegn med positive institusjoner er i fokus. Å finne frem til det som er den enkeltes styrke, utvikle teorier og metoder, verktøy til å slippe fri de potensialer som ligger i menneskesinnet er i fokus (Brudal, 2006). LMS er opptatt av å bringe frem de erfaringer foreldrene besitter i ett forsøk på å bevisstgjøre dem

om deres iboende evner og "potensialer" sett i relasjon til å mestre egen hverdag.

#### **4. Livskvalitet som en del av Det gode liv**

Å definere livskvalitet er en utfordring i seg selv. Hva er livskvalitet? Min forståelse er at det handler om psykisk velvære, en opplevelse av å ha det godt. Livskvalitet knyttes til enkeltindividene. Det er enkelt individene, de som er medlemmer av familien som har høy eller lav livskvalitet. Men det gagnar familien at foreldrene har det godt og mestrer hverdagen. Jeg definerer livskvalitet som et subjektivt og psykologisk fenomen. Materielle forhold, det at foreldrene har en bærekraftig økonomi ser jeg på som et middel for å ha det godt, eller ha god livskvalitet, men det er ikke en absolutt betingelse. Jeg studerer positive og negative aspekter ved foreldrenes livsverden. Å ha det godt i relasjon til min forståelseshorisont er noe mer enn fravær av lidelse eller å ha det vondt. Tidlige møter med aktørene viser at å ha det godt handler vel så mye om glede og ha mulighet til å vise og snakke om følelser.

Tranøy (1998) hevder at det gode liv har vært et moralfilosofisk tema i en to tusen femhundre år debatt. Livskvalitet kan både være et honnørord og et moteord med svak forankring i dagligtalen i følge Næss (2006). Lykke og velvære er mer belastet (Ibid). Et søk på Google ga 4.4 millioner treff for lykke + Norge mens livskvalitet ga 980 tusen treff. Nytt ga 5.8 millioner treff, mens det gode liv ga 2,8 millioner treff.

Positive følelser vil være glede og engasjement. Negative følelser vil være motløshet, å føle seg alene. Positive vurderinger er knytt til selvrealisering og selvtillit. Mens negative vurderinger har å gjøre med skuffelse og opplevelse av meningsløshet. Å hevde dette betyr at familien ikke kan ha høy livskvalitet uavhengig av foreldrene (enkeltindividet). Jeg knytter begrepet til foreldrenes opplevelse av sammenheng, tilstander i forandring. LMS forsøker å bidra til sammenheng i hverdagen for familien.

Livskvalitet begrepet kan ses på som et verdibegrep i lys av LMS. Moralen kan hevdes å være en form for årsak, om den får følger for andres livskvalitet, helst positivt. På denne måten vil den ha konsekvenser for "min egen" livskvalitet, en slags følelse av selvrespekt. I følge Næss (2006) og Diener o.a (1999) er positive og negative følelser separate dimensjoner. De positive og negative opplevelser har både følelsesmessige og vurderingsmessige sider, de flyter over i og påvirker hverandre (Næss 2011). I følge Tännsjø (2007) skilte filosofen J.S. Mill mellom høyere og lavere gleder, hvor de høyere i tråd med en utilitaristisk tradisjon skulle maksimeres. I lys av min forståelse av livskvalitet vil jeg ikke gjøre et slikt skille.

Livskvalitet som begrep blir benyttet forskjellig av forskjellige forskere. I samfunnsforskningen er begrepet blitt brukt i vid forstand med en betegnelse som er dekkende for både objektive og subjektive forhold (Vittersø 1998). Forskning om "Det gode liv" er et emne innen flere fag. Figur 10 (kilde, Næss m.fl. 2011) viser fag som beskriver det gode liv, men med forskjellige begreper.

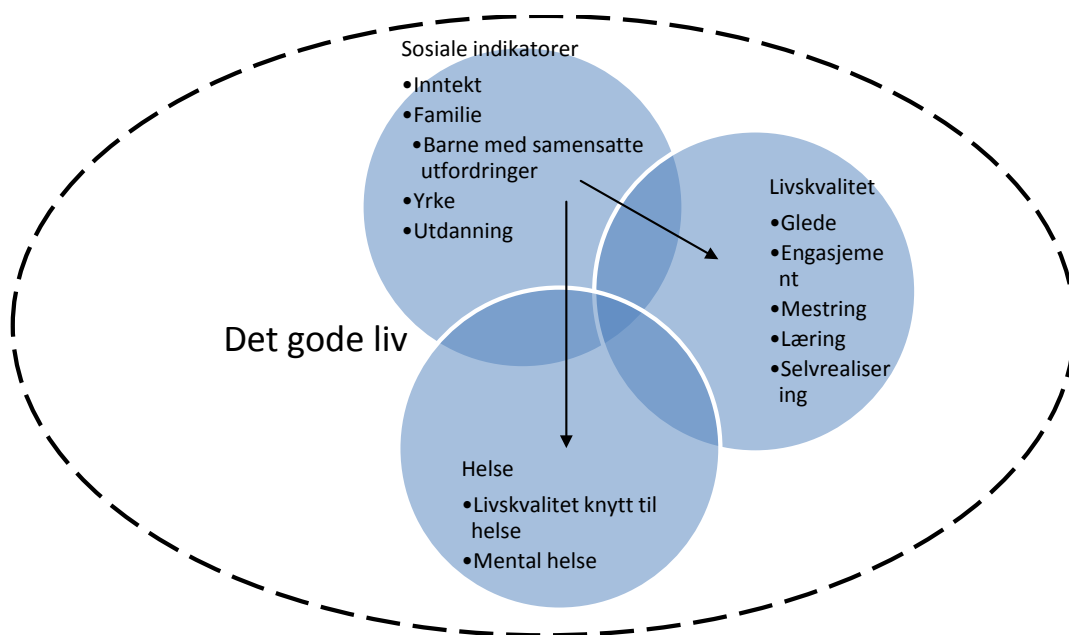
Økonomi	Medisin	Psykologi
<input type="checkbox"/> velferd	<input type="checkbox"/> Helse	<input type="checkbox"/> Livskvalitet
<input type="checkbox"/> Inntekt	<input type="checkbox"/> Levealder	<input type="checkbox"/> Lykke
<input type="checkbox"/> Nytte	<input type="checkbox"/> Aktivitetsnivå	<input type="checkbox"/> Tilfredshet
<input type="checkbox"/> Kjøpekraft	<input type="checkbox"/> Livskvalitet	<input type="checkbox"/> Selvrealisering
<input type="checkbox"/> BNP	<input type="checkbox"/> Helserelatert livskvalitet	<input type="checkbox"/> Psykologisk rikdom
<input type="checkbox"/> Ulikhetsmål	<input type="checkbox"/> Qualy	<input type="checkbox"/> Subjektiv velvære

**Figur 10 Det gode liv**

Innen psykologi og medisin er begrepene knytt til enkeltindivider, indre tilstander. Mens innen økonomi er de i tillegg knytt til samfunnsstrukturer. Noen av begrepene kan ses på som betingelser for endringer i livskvalitet. Eksempler er, kronisk sykdom som indikator på lav livskvalitet, trygg økonomi som indikator på høy livskvalitet. Foreldrene har med utgangspunkt i min virkelighetsforståelse ulike preferanser for hva som gir høy eller lav livskvalitet. Dårlig økonomi betyr ikke nødvendigvis høy livskvalitet og motsatt. Og kronisk sykdom trenger ikke bety lav livskvalitet.

Min fortolkning er at livskvalitet må ses på som en del av det gode liv, vist i figur 11. Å hevde noe slikt betyr at livskvalitet blir et middel til å oppnå det gode liv. Eller som LMS ønsker, å bidra til økt livskvalitet, betyr da at de hjelper foreldrene til "det gode liv". Å hjelpe andre er da et moralfilosofisk spørsmål, skal jeg hjelpe den andre uti fra egoistiske preferanser eller med utgangspunkt i

en dygd? Brukerne kan se handlingen å dele erfaringer som en del av noe større, noe som kommer hele samfunnet til gode.



Figur 11 Det gode liv

Det finnes andre definisjoner, Vittersø (1998) inkluderer både objektive og subjektive egenskaper i livskvalitetsbegrepet. I slike definisjoner er livskvalitet ofte kalt subjektiv velvære. I figuren kan pilene gå andre veien enn hva jeg har tegnet inn. Sett i relasjon til LMS har jeg forsøkt å finne noen indikatorer som er relevante, men disse er ikke uttømmende, det kan være flere. Fortolkning av det underliggende datamaterialet vil hjelpe meg i søken etter indikatorer. Og utforske sammenhengen mellom foreldrenes subjektive opplevelse av egen hverdag og de betingelsene som er en del av deres livsverden er relevant i min studie.

## 5. Økonomi

En del av konteksten LMS og foreldrene virker innenfor er preget av økonomiske spørsmål, ofte i forhold til videreføring og hvordan tjenesten skal synliggjøres. Foreldrene nevner utfordringer knytt til økonomi. Av den grunn velger jeg å si noe om økonomisk filosofi og teori. Avsnittet kan ses i relasjon til forskningsspørsmål 3.

LMS må forholde seg til de til en hver tid vedtatte rammer de arbeider innenfor. Ordet økonomi kommer fra gresk, oikonomia, og for mer enn 2000 år siden definerte Aristoteles økonomi som husholdning eller drift av denne. Hos Daly og Cobb (1991:159) står "ledelse av en husholdning, der sigter på at forøge brugsverdien for alle husholdningens medlemmer i det lange løp".

Økonomi som profesjon har utviklet sin egenart fra historie, filosofi og jus, og hadde sitt startpunkt på 800 tallet. Klassisk økonomi og dens utviklingsstart forbindes med Adam Smith og "Wealth of Nation" fra 1776 og hadde sitt slutt punkt med John Stuart Mill (1806-1873). Mill forbindes med utilitarismen. Formålet med økonomisk aktivitet i et historisk perspektiv har vært å produsere tjenester og varer så ressurseffektivt som mulig og til glede for flest mulig, i tråd med et utilitaristisk perspektiv. I slutten av 1800 tallet var det et skifte i økonomisk virksomhet til en mer marginalistisk tilnærming (Sandmo, 2006).

Tilnærmingen karakteriseres med større fokus på metodisk individualisme, marginal nytte og matematiske formuleringer. Disse karakteristikene danner grunnlaget for dagens ny- klassiske økonomi. I det siste århundre har nye retninger innen økonomisk teori kommet til, blant annet velferdsøkonomi, Keynesianism og institusjonell økonomi. Ifølge Blaug (1997) finnes det også andre betegnelser på ny klassisk økonomi, så som, mainstream økonomi og "mainstream, ortodoks økonomi".

Økonomisk filosofi er studien av metodologiske problemer implisitt i positiv økonomisk teori og normative problemer i skjæringsfeltet mellom velferdsøkonomi og politisk filosofi. Å tilføre tilnærminger og nye spørsmål innen vitenskapsteori, spesielt innen økonomi, betyr og utforske epistemologiske og begrepsmessige problemstillinger reist gjennom mål om forklaringer og strategier innen økonomisk teori. Historisk har hovedinteressen innen utviklingen av økonomisk filosofi dreiet seg om de empiriske forutsetningers tilstrekkelighet angående den rasjonelle "economic man"; at alle aktører har nytterangeringer ut ifra et ønske om å maksimere nytten. Både filosofer med tilknytning til politikk og økonomi er opptatt av å identifisere prinsipper som vil sikre riktig utnyttelse av knappe resurser eller goder. Av den grunn deler ny klassiske økonomi sin historie med utilitarismen når det gjelder moral filosofi, (Audi, 1995).

Innen helsevesenet er omstillinger en del av det daglige bildet relatert til tjenestene, en retning innen økonomisk filosofi og teori som nevnes i denne sammenheng er New Public Management. NPM er en global reformbølge som

har påvirket styringen av offentlig sektor og i en rekke vestlige land. Som ledelses og organisasjonskonsept representerer New Public Management en liberalistisk<sup>41</sup> tilnærming til modernisering av offentlig sektor. Sett fra utsiden og i samtale med aktører innen familierettet læring synes det som NPM har hatt innflytelse. I følge Christensen og Lægreid (2001) er NPM ideologisk dominert av økonomiske verdier og normer. De hevder videre at dette har skapt brytninger til andre verdier og hensyn som tradisjonelt har vært viktige innen det offentlige (ibid).

I Norge er et godt helsetilbud til alle en av grunnpilarene i velferdsstaten. Fra antikken og helt frem til i dag har tema som fornuftig utnyttelse av begrensede ressurser vært en del av den filosofiske diskurs. I en økonomi der målet er å utnytte begrensede ressurser mest mulig effektivt, er det ikke tvil om at penger vil være viktig. Aristoteles [384 – 322 f. Kr] trakk et spennende skille mellom økonomi [husholdning] og krematistikk [pengebehandling], dette skillet ser vi i dag er mer eller mindre visket ut. De generelle forutsetningene fra økonomifaget sier at mennesket handler med bakgrunn i egennytten. *“The first principle of economics is that every agent is actuated only by self-interests”*, (Edgeworth 1967). Dette har likhetstrekk med utilitarismens fokus på nytte, ofte med utgangspunkt i egoistiske preferanser.

---

<sup>41</sup> Liberal – oppmykning, fordomsfri, fremskrittvennlig. Ofte sett i sammenheng med økonomisk liberalisme, økonomisk frihet. John Locke er en av grunnleggerne av liberalismen.



### Kapittel 3. Et moralfilosofisk perspektiv

#### 1. To perspektiver på det gode liv - livskvalitet - utilitarismen

Nytte etikk deles ofte i to typer, en egoistisk og partikularistisk og en som er altruistisk og universalistisk. Den siste går under benevnelsen utilitarisme<sup>42</sup>. Nytte etikk legger vekt på konsekvensene i handlingen, ikke om de er gode eller dårlige og dermed heller ikke om de er riktige eller gale i seg selv. En handling må ha minst like gode konsekvenser som en annen om den skal regnes moralsk riktig, det nyttige er å velge det største av to goder. Det første perspektivet tar utgangspunkt i å maksimere egennyttens motivert med utgangspunkt i egoistiske preferanser til aktøren selv. Dette kan være både ett individ og en partikulær gruppe. Denne partikularistiske varianten regnes som en ekstremvariant av en tradisjon som fremmer individualistisk egoisme.

Den altruistiske varianten forklarer menneskelig adferd motivert med utgangspunkt i altruistiske preferanser. Det vil si, her søker man å maksimere fellesnyttens for *alle* impliserte parter, en slags kollektiv egoisme (Thommessen and Wetlesen 1996). I følge Thommessen og Wetlesen (1996) fremstår retningen som en av de fremherskende retningene i moderne etikk. Utilitarismen regnes som en universalistisk nytteetikk fordi den fremhever fellesinteressen for alle berørte parter, og ikke for *en* bestemt gruppe [en måte å tolke upartiskhet]. Den søker å etablere et objektive prinsipp for når en handling er riktig eller gal.

---

<sup>42</sup> Utilitarisme kommer av det latinske uttrykket *utilitas* og betyr nytte og er en moralfilosofisk retning

Den etisk korrekte handling er den som gir mest mulig positive verdier [ikke etiske verdier] sammenlignet med andre handlinger. Det vil si, handlingens etiske verdi er avhengig av en økning i positive verdier. Eksempler på positive verdier av ikke etisk art er, lykke, god helse og rikdom (Lübcke 1983). To av de fremtredende filosofene innen retningen er Jeremy Bentham [1748-1832] og John Stuart Mill [1806-1873]. Bentham formulerte nytteprinsippet ”størst mulig lykke for flest mulig mennesker”. Målet er å oppnå nytelse eller velvære, ikke for det handlende individ, men for en gruppe som helhet.

Bentham hevdet at moral ikke handler om å behage gud men å gjøre verden så lykkelig som mulig og argumenterte for at det finnes et høyeste moralsk prinsipp, nytte (Rachels and Rachels 2007). Prinsippet betyr å følge den handlingen som gir de beste konsekvenser for de som er involvert. En utilitaristisk retning vil med andre ord legge vekt på den til enhver tid potensielle nytten av et gode. Å forklare dette prinsippet kan gjøres ved at om vi tenker en person har større nytte av et gode enn en annen person, bør den første få godet for at effekten av godet skal bli størst mulig. Om det er slik, betyr det at grunnlaget for at nytten varier mellom individene ikke blir tatt hensyn til.

Utilitarisme er ett uttrykt etisk prinsipp innen livskvalitet (Nordenfelt 1991). Skjervheim (2000) påpeker at det er formålsrasjonalitet som ligger til grunn for tenkningen innen utilitarismen. Skjervheim kritiserer idealet om å skape lykke for andre, det betyr at man har kontroll over den andre. Weber i Gilje og Grimen (1993:208) forklarer formålsrasjonelle handlinger på følgende måte,

det er handlinger som er *"bestemte av aktørens forventninger om adferden til objekter i omgivelsene og om andre mennesker; disse forventningene blir brukt som "vilkår" eller "midler" for å nå et kalkulert mål"*. Dette kan vi kalle nyttekalkulering. Ifølge Sen (1979) er utilitarismen relevant når man diskuterer moderne økonomisk teori. I sin mest rendyrkede form vil alle handlinger i et samfunn bli vurdert i lys av nytte/ kostnads analyser i følge Barry (1989). Han hevder videre at nytte/ kostnadsanalyser benyttes i stor grad av dagens økonomer.

Foucault (1987) på sin side hevder at kapitalismens utvikling i begynnelsen av 1800 tallet krevde en politisk økonomisk forvandling. Utilitarismen var svaret på dette, med sin oppdeling og maksimerings logikk. Imidlertid hevdet Foucault at dette bidro til å tenke på kroppen som en vare med utgangspunkt i økonomisk rasjonalitet. Det vil si å karakterisere mennesker og gjenstander som individuelle enheter. Utilitarismens tydeligste pedagogiske uttrykk er tanken om panoptikon. Mennesket er et objekt som kan studeres og er aldri et subjekt i en kommunikasjon (Foucault 1987). I lys av dette er det ikke urimelig å se utilitarismens som en logikk som forsøker å dele opp verden i enheter for å tilpasse den til en økonomisk (gevinst) eller naturvitenskapelig (nytte) maksimeringslogikk. Dette er problematisk for LMS i lys av deres aktiviteter.

Å strebe etter å forutse uønskede hendelser gjennom å påvirke de sosiale eller de fysiske strukturene som menneskene virker innom synes umulig. Ingebrigtsen og Pettersen (1979) sier; *"Den klassiske værditeori og den neoklassiske nytteteori fokuserer også alene på økonomiske størrelser"*. De

fortsetter med at slike teorier forutsetter at en konsument 'eller bruker' kjenner sine behov, og er i stand til å kommunisere disse til en produsent. Dette forutsetter at brukeren eller konsumenten rangerer eller prioriterer sine behov og har et begrep om kort og langtidseffekter, og sosiale og økologiske konsekvenser av sine valg. Foreldrene i målgruppen, i alle fall til å begynne med, vil ha problemer med å vurdere kort og langtidseffekter av det å ha et barn med sammensatte utfordringer.

Med bakgrunn i Jeremy Benthams (1748-1832) setning: "*størst mulig lykke for et størst mulig antall mennesker* (Lübcke 1983/1994)". Lykke er forstått som høyeste forutsetning for hva som er *moralisk rett*. Et utilitaristisk perspektiv på lykke er "hedonistisk". Ordet kommer av det greske ordet hedoné som kan oversettes med lyst eller velvære. Lykken er følelsen av velvære og fravær av smerte. Mennesket produserer lykke i relasjon til sine handlinger.



Bentham oppfattet nytteprinsippet som en objektiv lov for den menneskelige natur og dermed å være basis i enhver samfunnsvitenskap (Thommessen and Wetlesen 1996). Alle menneskelige handlinger er ifølge Bentham styrt av lyst og smerte, for han er det en psykologisk kjensgjerning. Å maksimere lyst er det eneste som er et gode i seg selv, (Bentham 2000).

*Nature has placed mankind under the governance of two sovereign masters, pain and pleasure. It is for them alone to point out what we ought to do, as well as to determine what we shall do. On the one hand the standard of right and wrong, on the other the chain of causes and effects, are fastened to their*

*throne. They govern us in all we do, in all we say, in all we think: every effort we can make to throw off our subjection, will serve but to demonstrate and confirm it. In words a man may pretend to abjure their empire: but in reality he will remain subject to it all the while. The principle of utility recognizes this subjection, and assumes it for the foundation of that system, the object of which is to rear the fabric of felicity by the hands of reason and of law. Systems which attempt to question it, deal in sounds instead of sense, in caprice instead of reason, in darkness instead of light, (Bentham 2000:14)*

Ett viktig moment i det over er at handlingen har ingen egenverdi, den er bare ett middel for å nå målet om lykke. Med utgangspunkt i overstående har utilitarismen et objektivt syn på mennesket. I følge DesJardins (2006) er retningen en antroposentrisk etisk teori som er opptatt av de instrumentelle konsekvensene av menneskelig handling. *”Den grunnleggende normen i utilitarismen kan tolkes i retning av at vi har plikt til å velge handlinger som maksimerer lyst for flest mulig eller minimere smerte for flest mulig”* (Thommessen and Wetlesen 1996:173)

Ifølge Thommessen og Wetlesen (1996:173) er det spesielle med Benthams forståelse av lykke at den kan måles. Bentham skisserer 7 dimensjoner som er relevante for måling.

- 
1. Intensiteten
  2. Varigheten
  3. Sikkerheten eller sannsynligheten
- 

4. Nærheten i tid og rom av de følelser som blir forårsaket
5. Fruktbarheten, vis en handling gir lyst, kan den gi mer lyst
6. Renheten, hvis handlingen gir lyst, så fører den ikke til smerte etter på.
7. Omfanget av lykke, summen av lykke minus summen av smerte

De fire første har å gjøre med vurdering av direkte konsekvenser av handlingen, de to neste indirekte konsekvenser. De seks første angår summen av lykke for de enkelte individene som er berørt. Inspirasjonskilden til denne typen utilitarisme er rasjonell bokføring inspirert av fremveksten av den kapitalistiske økonomi og den er preget av markedsøkonomiens forutsetninger (Thommessen and Wetlesen 1996).

John Stuart Mill, den mest betydningsfulle i utviklingen av utilitarismen etter Bentham, utviklet videre Bentham sine ideer i hans hovedverk *Utilitarismen*. Kriteriet om at en handling som fremmer lykke, er en god handling, er også til stede hos Mill. Han legger dog vekt på *intensjonen*, de tilsiktede konsekvensene med handlingen og *ikke de faktiske* konsekvensene slik Bentham gjør. En annen forskjell er at Bentham snakker om *kvantitet*, mengden av lykke mens Mill er opptatt av *kvaliteter*, at det finnes ulike typer av lyst og lykke. Han formulerer nytteprinsippet sitt slik: *“The creed which accept as the foundation of morals, Utility, or the Greatest Happiness Principle, holds that actions are right in proportion as they tend to promote happiness, wrong as they tend to produce the reverse of happiness. By happiness is intended pleasure, and the absence of pain; by unhappiness, pain, and the privation of pleasure”*. (Mill 2001:14)

Det finnes flere versjoner av utilitarismen, men de har et felles trekk, regelen om nyttemaksimering. Plant (1994:160) sier: *"Även om dessa förändringar i den klassiska teorins struktur är viktig(...) ger de fortfarande utrymme åt det mesta av den klassiska teorins filosofiske kärna, nämligen att det finns en enda beslutsregel – nyttomaximeringen – liksom åt föreställningen at interessen handlar om at uppfylla önskningar"*.

Charles Taylor har to innvendinger mot utilitarismen: Den første omhandler skillet mellom svake og sterke vurderinger. Om man tar bort sterke vurderinger, så er det mulig å beslutte på rent kvantitativt grunnlag, Taylor (1985b:240) sier; *"... One of the main point of utilitarianism was to do away with this and reduce all judgements of ethical preference to quantitative form in a single dimension"*.

I følge Taylor var det epistemologiske grunner for dette. Taylor (1985a:17) sier videre; *"The bent of utilitarianism has been to do away with qualitative distinctions of worth on the grounds that they represent confused perceptions of the real bases of our preference which are quantitative. The hope has been that once we have done away with strong evaluation we will be able to calculate"*. Å gi avkall på sterk vurdering er en nødvendig forutsetning om man skal redusere praktisk fornuft til kalkulerbare størrelser; *"Utilitarians are certainly right from their own standpoint in rejecting strong evaluation, for doing away with this is a necessary condition of reducing practical reason to calculate"*, Taylor (1985a:17)

Ett slikt menneskesyn vil antas å være mekanistisk og deterministisk programmert i samsvar med det formål å maksimere lykke og minimere smerte. Kriterier for et objektivt menneskesyn vil være i følge overstående: 1. Objektivitet; de grunnleggende egenskapene konstituerer den menneskelige natur. 2. Den sosiale verden eksisterer på utsiden av mennesket eller subjektet. 3. Deterministisk [forutbestemt]; menneskelig atferd er best forstått gjennom instrumentell rasjonalitet.

Utilitarismen kritiseres med utgangspunkt i at ulike verdier eller lykkestandarder ikke kan sammenholdes. Objektivt å sammenligne den lykken man får ved å se sitt barn mestre å spille fotball og den lykken man får når barnet oppnår gode karakterer på skolen er problematisk. Om utilitarismen tilsynelatende skal ha funksjon som en objektiv begrunnelse i valgsituasjoner, vil det bety at vi på forhånd må vite hvilket alternativ av en handling som er best på lang sikt. Dette vil være vanskelig å ha en klar formening om, av den grunn vil det være den enkeltes vurdering som betyr noe. I en slik situasjon vil et objektivt ideal og et utilitaristisk perspektiv være utilstrekkelig. Eksemplet er ikke helt relevant, men det får frem et poeng, kriteriet for en god handling er ikke alltid et resultat av objektivitet. Det er å innvende at innen et utilitaristisk perspektiv er fokus på det komplekse sosiale samspillet av institusjoner og tradisjoner fraværende fordi det er et sterkt fokus på individet.

Å tolke utilitarismens mål dit hen at den skal maksimere velferd, synes som en feiltolkning. Lykke er en mental tilstand og ikke det samme som velferd, maksimering av materielle goder eller bedring av livsvilkår. Det betyr at lykke,



*ikke* beror på ytre forutsetninger. Selv om noen forutsetninger kan være til stedet. Et argument er at det er vanskelig å si hva som fører til lykke. Det er krevende å vise sammenhengen mellom de gode resultatene og handlingen. Det er å innvende mot utilitarismen at konsekvensberegninger som kriterium er problematisk.

Det er en utfordring å vurdere alle handlinger mot konsekvens, og utholdelig om foreldrene skal stå til ansvar for de gode handlingene de *ikke gjør*, unnlatesehandlinger. Utilitarismen kan beskyldes å være urettferdig om man tillater krenking av menneskeverdet i søken etter det beste alternativ for lykke/ nytte. Å maksimere det gode kan rett og slett være urettferdig, for eksempel å ofre en person for å redde andre, å velge mellom to onder. I et LMS perspektiv rangerer man heller ikke erfaringene, hvilke som er gode eller dårlige, man er opptatt av at all erfaring kan bidra til en bedre hverdag for målgruppen.

På tross av utfordringer har utilitarismen oppslutning i ulike miljøer i dag. Det er ikke vanskelig å være enig at man må i tilfeller ta hensyn til konsekvenser i handlinger. Slik man er opptatt av i andre etiske teorier. Utilitarismen er tilpasningsdyktig og den er universalistisk. Å handle i forhold til de beste konsekvenser er tiltalende og er for mange selvinnløsende. Utilitarismen sier ikke noe bestemt om innholdet i en handling, dermed kan flere fellesskap benytte tenkemåten. Den fokuserer på prosedyrer, uten å gi føringer for hva en handling skal bestå i, derfor er den tilpasningsdyktig. Nytteprinsippet inkluderer i tillegg dyr, de kan føle smerte og glede ifølge Bentham. Dette er en av grunnene til at utilitarismen har appell i dag. Å se utilitarismen i forhold til

dagens detaljstyrte samfunn hvor det er regler for det meste, kan utilitarismen med sitt fokus om at vi skal tenke selv være forlokkende, selv med de utfordringene nevnt over.

## **2. Et objektivt perspektiv på verden**

I følge Bateson (1972:320) er alle forskere filosofer i (*universal sense in which all human being ...are guided by highly abstract principles*). Prinsippene sier noe om hva slags vesen mennesket er, forholdet mellom det ukjente og kjente og hvordan kunnskap blir til. De vitenskapelige overveielser eller idealer en forsker og det forsker miljøet han eller hun er knytt til, er påvirket av deres menneskesyn. I følge Gilje og Grimen (1993) spiller forskersamfunnet en sentral rolle for teoriers, observasjoners og eksperimenters pålitelighet. Et forskersamfunn er et viktig forum for selvkritikk og selvinnsikt for etablering av ny kunnskap.

I dette avsnittet beskriver jeg noen av de epistemologiske forutsetninger som implisitt ligger i et *objektivt syn* på verden. Epistemologi gir noen antagelser eller erkjennelser i forhold til et bestemt kunnskapssyn eller hva sikker viten kan være (Lübcke 1983). Om vi ser dette i relasjon til utilitarismen; hvilke handlinger vil best maksimere lykke for enkelt individet og samtidig alle individer? Epistemologi er fra gresk, "*episteme, kunnskap og logos, læren om*" (Audi 1999). I følge Kvernbekk (2005:11) baserer det klassiske epistemologiske kunnskapsbegrepet seg på en rasjonell logisk argumentasjon og vektlegger kunnskapens holdbarhet, konsistens og begrunnelse. Forskjellen mellom subjektivitet og objektivitet er viktig innen epistemologien.

Et objektivistisk syn innen epistemologien har sitt utgangspunkt i en objektiv virkelighet og uavhengig av den indre bevissthet. Taylor (1995/1997:7) sier: "... *where the subject withdraws even from his own body, which he is able to look on as an object; but it continues beyond the demise of dualism in the contemporary demand for neutral, objectifying science of human life and action*". Det vil si om jeg foretrekker et slikt menneskesyn må jeg følge determinerte metoder for å oppnå ny kunnskap. Hensikten er å være tro mot objektet og på den måten vil vurderingene være objektiv.

Dette er dog ikke det samme som å være upartisk eller nøytral. *Et annet syn* jeg kan ha på virkeligheten, vil være å være subjektivistisk. Og betyr at det *ikke* finnes noen absolutt objektiv virkelighet. Derfor finnes det ikke objektive lover som antakelsene eller erkjennelsen skal følge. Subjektivisme betyr å ta utgangspunkt i det erkjennende subjekt. Utgangspunktet er individets *følelser, overbevisninger og holdninger*. En subjektivist vil ha et menneskesyn som sier at kunnskap er av subjektet.

Det er en forbindelse mellom et bestemt menneskesyn og epistemologi. Paradigmateteorien antyder en slik forbindelse (Kuhn 1970/1962/1996). Taylor (1995/1997:7) har et lignende syn: "*And so the epistemological tradition is also intricately in a certain notion of freedom, and the dignity attaching to us in virtue of this. The theory of knowledge partly draws its strength from this connection. But, reciprocally, the ideal of freedom has also drawn strength from its sensed connection with the construal of knowledge seemingly favored by modern science*"

I følge Taylor er det forbindelse mellom menneskesyn og moderne vitenskap. Han vender blikket mot forbindelsen mellom epistemologi og frihet. *Metafysikk* er den delen av filosofien som studerer den virkelige natur (ontologi). I våre omgivelser er det trær, mennesker, biler også videre, dette er den sansbare fysiske virkeligheten. Innen metafysikken er man opptatt av spørsmål som, *finnes det noe mer enn den sansbare virkelighet?* Er det orden og harmoni? Eller er virkeligheten preget av uorden? Andre spørsmål kan være, finnes det absolutte naturlover eller eksisterer det mirakler [det siste vil da være i strid med naturlovene]. Er det vi sanser uavhengig og virkelig, påvirker mennesket den ytre verden i det de sanser den? De tingene vi ser er de der når vi ikke ser dem?

For at jeg skal gi en så korrekt tolkning eller forståelse for hva et menneske er, må oppfattelsen av "sann kunnskap" i samfunnsvitenskapen dermed måtte bygge på metateorier om hva et menneske er eller kan være. Ut i fra overstående er menneskesynet viktig for forståelse av hva kunnskap er. Taylor (1985b:17) snur imidlertid dette på hode når han sier; *"We might say that it is an ontological issue which has been argued ever since the seventeenth century in terms of epistemological considerations which have appeared to some to unanswerable"*.

Å beskrive den menneskelige natur som objektiv og rasjonell, har konsekvenser for kunnskapsbegrepet eller teori om kunnskap. En teori om kunnskap må være i stand til å beskrive og forklare objektive fenomener klar og tydelig. Et vitenskapelig kunnskapssyn som er kompatibel med et objektivt menneskesyn

eller ontologi er positivistiske teorier. *Positivismen* har vært opptatt av hvordan kunnskap blir til innenfor menneskevitenskapene. Det skulle ses bort fra det *indre liv*, man skulle forholde seg til det observerbare, det positivt gitte i et forsøk på avsløre eller nærme seg en objektiv sannhet. En retning innen positivistiske teorier, *logisk positivistene*, tok dette til det ekstreme.

Målet var å etablere en universell vitenskap som kunne forklare *både* naturen og mennesket inspirert av metoder fra naturvitenskapen. Spesielt har man hentet inspirasjon fra fysikkens verden. Taylor (1995:2) sier; *"Epistemology would ultimately make clear just what made knowledge claims valid, and what ultimate degree of validity they could lay claim to.* Han sier videre samme sted; *In practice, epistemologists took their cue from what they identified as the successful science of their day, all the way from Descartes's infatuation with mathematics to contemporary vogue for reduction to physics.*

Den empiriske grunnholdning som preger dagens moderne vitenskap postulerer et kunnskaps bilde med utgangspunkt i erfaringene. I vår hverdag knyttes ofte erfaringer til noe vi kan eller har erfaringer med, noe vi er fortrolig med, kunnskap vi selv har skaffet gjennom praktisk problemløsning. Vitenskapelig kunnskap springer ikke utelukkende ut i fra et slikt syn på erfaring, men ses i relasjon til flere ulike filosofiske tradisjoner som har ulik oppfatning av hva erfaringer kan være. I den empiristiske filosofien eller empirismen finner vi blant andre John Locke (1632-1704), Georg Berkeley (1685-1753) og David Hume (1724-1804), (Audi 1999). Her er erfaring knytt til

de absolutte sanseinntrykk som ligger til grunn for forståelsen. Det er her vi kan plassere den vitenskapelige positivismen.

### 3. Vitenskapsoppfatning i lys av utilitarisme

Oppfatningen om at positivistiske teorier bidrar til de best egnede metoder for å studere mennesket og sosial adferd oppsto som en motreaksjon til metafysiske betraktninger om hva vitenskap er (Easterby-Smith, Lowe et al. 1991). I følge Atkinson og Hammersley ((1983/1995) og (Von Wright 1971)) er positivisme forbundet med metodisk monisme, det vil si, en og samme metode bør brukes enten man studerer naturen eller sosiale fenomener som menneskelig adferd. Som filosofi har slike teorier utviklet seg til et særegent paradigme fra midten av forrige århundre. Et positivistisk syn på hva kunnskap er - og et naturalistisk perspektiv på hva vitenskap er - har ikke bare hatt betydning innenfor fysikken og andre naturvitenskaper men også samfunnsvitenskapen, ifølge Taylor (1995:1); *"...immensely influential in social science, ..."*.

Det positive er det virkelige - *det sikre og det nøyaktig bestemte*, ikke det innbilte, positivistiske teorier bygger på kjensgjerninger ikke på spekulasjon, (Lübcke 1996). Andre trekk; det positive er *det nyttige* og skal bedre *menneskenes* levevilkår ved at mennesket får bedre innsikt i mulighetene til å hjelpe seg selv ved å fokusere på det nyttige. Innen positivismen ønsket man å bidra til å gjøre slutt på filosofiens diskusjoner, om ting det er umulig [i følge positivistene] å ha en *begrunnet* mening om. Det nøyaktige og bestemte viser til de *lover* som styrer tilværelsen. Hensikten var å etablere en motvekt mot

oppløsningstendenser innen vitenskapen og det kulturelle liv gjennom det positive som motsats til det negative, (ibid). *"The key idea of positivism is that the social world exists externally, and that its properties should be measured through objective methods, rather than being inferred subjectively through sensation, reflection or intuition"*. (Easterby-Smith, Lowe et al. 1991:28)

Auguste Comte (1798-1857) regnes som retningens opphavsmann, han har skrevet verket *"Discours sur l'esprit positif, om positivismens ånd, 1844"*, (Lübcke 1996). En grunnleggende forutsetning innenfor positivismen er, vitenskap og vitenskapelig metode må bestemmes uavhengig av hva man studerer og på et generelt grunnlag. Auguste Comte hevder i Easterby-Smith et al. (1991:28); *"All good intellects have repeated, since Bacon's time, that there can be no real knowledge but that which is based on observed facts"*. Dette betyr å ha ett menneskesyn eller en ontologisk forutsetning som sier at virkeligheten er objektiv og ekstern. Et slikt syn betyr en epistemologisk eller vitenskapsforståelse som sier at kunnskap kun er betydningsfull om den er basert på *observasjon* av verden(ibid).

Å observere verden i lys av positivistiske teorier med det formål å etablere vitenskapelig akseptert kunnskap betyr å se verden i et objektivt rasjonelt perspektiv. Det vil si, ved hjelp av, kvantitative metoder framkoble det subjektive og det som angår vår bevissthet. Dette betyr, subjektet, forskeren har avstand til objektet, det som studeres. Taylor 1995:4 sier, *"The epistemological construal is, then, an understanding of knowledge that fits well*

*with modern mechanistic<sup>43</sup> science. This is one of its great strengths, and certainly it contributes to the present vogue of computerbased models of the mind". Taylor (1995) hevder at søken etter viten i mekanistiske termer følger dagens strømning om å skape modeller av verden bestående av tall og statistikk som kan mates inn i datamaskiner. Taylor sier; "The key to this is obviously perception, ...".*

Å forsøke å forklare verden i mekanistiske termer har å gjøre med oppfatningen av verden og at mennesket forholder seg passiv til sine inntrykk. Taylor hevder, *"..., and if we see it as another process in a mechanistic universe, we have to construe it as a crucial component the passive reception of impressions from the external world".* Kunnskap avhenger av en på forhånd gitt relasjon mellom hva som finnes "der ute" og hva som påvirker vårt indre (ibid). Om forskeren er inspirert av en positivistisk tradisjon, vil det bety å ha avstand til det studerte fenomen, objektet. Formålet blir å oppnå objektive beskrivelser eller forklaringer av det studerte fenomen eller den ytre verden. Forskeren blir tilskuer eller observatør i søken etter kunnskap for å tilfredsstille kravene som ligger implisitt i ett objektivt syn på hvordan kunnskap om verden blir til. Vitenskapssynet gir kriterier for hvordan objektivitet i forskningen skal oppnås. 1. Subjekt - objekt kunnskap, kunnskap blir til gjennom observasjon av det studerte objekt, jeg - det. 2. Sann kunnskap kan kun oppnås gjennom observasjon av den fysiske verden, og uten at subjektet påvirker objektet som studeres. Rapportering skjer ved hjelp av tall og statistikk.

---

<sup>43</sup> Se side 74



#### 4. Iboende motstand mot det subjektive

Vitenskap er ifølge Lübcke (1983:214) *“Science is merely an intellectual tool for systematizing our experiences with the aim of increasing our commercial choices”*. Positivistiske teorier beskriver og forklarer det fysiske, de objektive og observerbare kvalitetene ved naturen og den sosiale siden ved mennesket (kulturen). En deskriptiv vitenskap, skal gi så korrekte beskrivelser som mulig. En rasjonell tilnærming til vitenskap vil fremme *et instrumentalistisk syn* på humanvitenskapen. Bakgrunnen for dette standpunkt, er positivistenes iboende motstand mot det subjektive (Ingebrigtsen and Petterson 1979). Stig Ingebrigtsen (1978) i Ingebrigtsen og Petterson (1979:39) hevder i relasjon til et positivistisk perspektiv og et *mekanistisk menneskesyn*; *“Mennesket oppfattes på like fot med ting ...” “ ... Mennesker oppfører sig konsekvent og rasjonelt i overensstemmelse med det, de gjerne vil. Derfor er det ingen grunn til å komme nærmere inn på selve studieobjektene”*.

En instrumentell tilnærming til verden påvirker vitenskapsoppfatningen i en kvantitativ retning. Spindler og Spindler (1992) i Denzin og Lincoln (2005:11:Spindler og Spindler 1992) sier; *“Instrumentation and quantification are simply procedyres employed to extend and reinforce certain kinds of data, interpretation and test hypotheses across samples. Both must be kept in their place. One must avoid their premature or overly extensive use as a security mechanism”*. Instrumentering og kvantifisering er kun prosedyrer til hjelp for å forsterke bestemte data og man må unngå å benytte slike prosedyrer som en sikkerhetsmekanisme.

En kvantitativ tilnærming til forskning vil i lys av positivistiske teorier være opptatt av, sammenhengen mellom årsak og virkning, å operasjonalisere teoretiske relasjoner så korrekt som mulig, forskningsdesign som muliggjør generalisering av forskningsresultater og formulere generelle lover. Ett instrumentelt syn på forskning betyr å være opptatt av hvordan forskningen skal drives, ikke hvordan ting bør være i seg selv. Man er ikke opptatt av normative problemstillinger men opptatt av å beskrive og forklare en objektiv og fysisk virkelighet. Dette sammenfaller med økonomiens forrang for generelt gjeldende teorier med objektive kriterier.

Ingebrigtsen og Petterson (1979) hevder at objektivitetskriteriet, ikke må ses i sammenheng med forskerens objektivitet men vitenskapens objektivitet. Det vil si, objektivitet, definert som intersubjektivitet sier noe om verdifrihet i forskningen, ikke at man skal se bort fra forskers intensjoner om redelighet i forskningen, det vil si, en operasjonalisering av forskerens egne verdier og tolkninger. Gilje og Grimen (1993:222) gjør ett poeng av verdifrihet i forskningen. *"Forskningsresultatenes gyldighet skal ikke være avhengig av hvem som har gjort undersøkelsen. De skal være intersubjektivt gyldige"*. En slik beskrivelse er ifølge Gilje og Grimen en normstyrt prosess. En veksling mellom fakta spørsmål og verdispørsmål kan være forvirrende i forhold til moralske problemer. Et eksempel, *"Det er ikke oppgaven til en kjemiker som utvikler høyeksplosivt sprengstoff å la seg influere i sitt arbeid av betraktninger om hvorvidt hans produkt vil bli brukt til å sprengte katedraler i luften eller til å bygge tunneller gjennom fjellene"*, Gilje og Grimen (1993:225).

Etymologisk stammer ordet positivisme fra det latinske ordet *positum* eller *pono* som betyr å sette, stille eller legge frem (Webster's 2003). Og referer til noe som er stilt, lagt eller utsatt. Dette noe, er data eller gitte fakta og ligger fremfor forskeren. Data er dermed noe som eksisterer, det er bare å samle inn og systematisere. En positivistisk tilnærming til sosiale og naturfenomener er med andre ord influert av en analytisk og reduksjonistisk tradisjon. Data eller fakta skal være observerbar, registrerbar og målbar. "En ytre verden" skal observeres og dens egenskaper skal måles gjennom objektive metoder.

Ett av kriteriene, reduksjonisme, er forklart i Easterby-Smith et. Al. (1991:23) som; *"problems as a whole are better understood if they are reduced into the simplest possible elements"*. Dette betyr å redusere en kompleks natur eller virkelighet til objektive elementer, en form for atomisme. Honderich (2005:814) sier; *"Although few would deny the ontological claim that organisms, including humans, are made from the same materials as the rest of the physical world, it does not necessary follow that the modes of explanation are the same throughout the scientific world that a theoretical reduction is always possible or indeed fruitful"*. Ontologisk reduksjonisme viser til troen på en virkelighet bestående av ett minimalt antall enheter. I følge Honderich (2005) tok man denne tenkningen til det ekstreme i 1930 årene ved å redusere all vitenskap til en super teori.

Denne type tenkning er imidlertid utfordret av Thomas Kuhn (1970) som hevder dette ikke er mulig fordi egenskapene eller vilkårene mellom teorier er uforenelige. Positivistiske studier fokuserer på; forklaring og prediksjon av

observerbare fenomener (*lete etter endelige årsaker eller forlate søk etter dybde*) og refusjon av metafysikk (*en ideologi om å benytte vitenskapelige metoder i søken etter kunnskap fremfor metafysikk*). Det sentrale er sammenhengen mellom årsak og virkning, formulering av generelle lover (ekstern validitet) gjennom å velge riktig forskningsdesign og operasjonalisering av teoretiske relasjoner på en riktig måte (Easterby-Smith, Lowe et al. 2002). Det betyr at vitenskapelige teorier må være testbar (intern validitet) og at de må oppfylle kriteriet om objektivitet (nøytralitet). Resultatene må være konsistente og kunne reproduseres (reliabilitet).

Metafysiske utsagn er ikke verifiserbar for en positivistisk posisjon, fordi de er opptatt av sannheter. Utsagn som *"Alt som omgir oss, er bare skygger av evig og uforanderlige ideer som eksisterer i en romløs og tidløs sfære"* (Gilje and Grimen 1993:51:Platon) er et eksempel. Verdiutsagn eller etiske utsagn som *"det er galt å kjøre på rødt lys"*, er heller ikke verifiserbar, fordi deres sannhet eller falskhet ikke kan avgjøres ved erfaring og i lys av observasjon, (ibid). Kriteriet får konsekvenser for hva som kan kalles for vitenskap innen den positivistiske tradisjon. Om et utsagn som *'foreldre til kronisk syke opplever krise i familien'* skal kunne verifiseres må vi kunne si noe om hvordan dette skal gjøres.

Positivistene vil da i følge Gilje og Grimen (1993) hevde at komplekse utsagn må kunne reduseres til verifiserbare observasjonsutsagn. En påstand må for å gi verifiserbar og meningsfull informasjon om virkeligheten observeres og deles opp. En måte å gjøre dette på er å dele opp utsagnet, ta utgangspunkt i for

eksempel 'mors situasjon', om hun må være borte fra jobb vil resultere i tap av arbeidsinntekt. Det er mulig å telle arbeidsdager hun er borte og samtidige finne ut om hun taper arbeidsinntekt. Arbeidsinntekt vil være *ett* objektivt mål på krisen i familien. Det følelsesmessige aspektet ved en slik krise og om det reduserer livskvaliteten er ikke observerbar fordi dette innebærer subjektive elementer og kan derfor ikke måles uti fra objektive kriterier.

Å etablere ett ting språk for alle vitenskaper kalles [ekstrem] reduksjonisme. Det er nok de færreste som tror det er mulig å ta bort alle særegenheter eller egenskaper ved menneske eller virkeligheten, i søket etter absolutt kunnskap og ved hjelp av en og samme "formel". Reduksjonisme eksisterer ennå men innen for rammene av ulike fag, som også innen økonomiske fag. Med utgangspunkt i det over vil reduksjonisme knyttes til fysiske størrelser, den fysiske verden er mer virkelig enn sosiale eller *moralske størrelser* som er verdiladede.

Å redusere kunnskap til å være observerbare kausale forklaringer av virkeligheten betyr at jeg må være "*Independence: the observer is independent of what is being observed*" og "*Value-freedom : the choice of what to study, and how to study it, can be determined by objective criteria rather than by human beliefs and interests*" (Easterby-Smith, Lowe et al. 1991). Posisjon betyr å utelate fortolkninger eller bruk av vurderinger fra "forskere" side i identifisering av datamaterialet. Dette står i kontrast til det jeg hevder foran, menneskers væren i verden, mennesket kan ikke skilles fra den konteksten de opptre i. "*Konsekvensen er at ansatte i bedrifter, kunder, og ledere ikke kan ses på som*

*isolerte enheter eller respondenter i våre forskningsprosjekter.” ... ”Når vi er ansatt i en bedrift i bedrifter eller er kunder, kan vi med andre ord ikke unnslippe det verdisettet, de normene og de holdningene som på et gitt tidspunkt gjelder for nettopp det å være kunde eller ansatt i en kultur. Dette er grunnlaget for å forstå oss selv og andre” (Eide and Lindberg 2006:155-156).*

Det vil med andre ord være utfordringer forbundet med å utelukke subjektive egenskaper [for eksempel, vil det kunne være verdirelaterte og kulturelle egenskaper] ved forskeren selv. Dette er en del av den psykiske siden ved meg selv. Indirekte betyr dette at jeg må se bort fra egne mentale prosesser relatert til fenomener som undersøkes, den psykologiske dimensjonen ved det å være menneske og forsker. Taylor (1995:148) hevder at dette er umulig;

*..., the progress of natural science has been inseparable from our own perspective, even from the human perspective as such, in order to come as close as possible to “the view from nowhere”. This starts with the sidelining of “secondary” qualities in the seventeenth century, and continues through our detachment from the most fundamental features of the experienced world, with the acceptance of such things as curved space. The aim is to identify and then neutralize those features of the way the world appears which depend on our particular makeup. Science is only concerned with what is beyond this. But the position is impossible in human science.*

Objektivitet ”kan” oppfattes som ett problem innen vitenskapelig forskning når forskeren skal gi objektive beskrivelser av ett fenomen. Både i forhold til en

sosial og en psykologisk side. *"Objektivitet, "That pathology of cognition that entails silence about the speaker, about [his or her] interest and [his or her] desires, and how these are socially situated and structurally maintained, is a denial of identity", (Denzin and Lincoln 2005:129). Von Wright (1971:29) sier;*

*The social scientist must understand the "meaning" of the behavioral data which he registers in order to turn them into social facts. He achieves this understanding by describing (interpreting) the data in terms of concepts and rules which determine the "social reality" of the agents whom he studies. The description, and explanation, of social behavior must employ the same conceptual framework as the social agents themselves. For this reason the social scientist cannot remain an outsider in relation to his object of study in the same sense in which a natural scientist can.*

Både Taylor og Von Wright antyder med andre ord utfordringer implisitt i en positivistisk posisjon. Oppsummert må data i lys av positivistiske teorier være entydig og intersubjektiv verifiserbar for å være vitenskapelig kunnskap. Og betyr at vitenskapelige antakelser, teorier eller lover må ha et empirisk innhold som lar seg teste av forskerfellesskapet. Ulike forskere og mennesker må komme frem til de samme resultatene uavhengig av egne tidligere erfaringer og hvem de er. Dette kan virke som en utopi innen en kvalitativ retning, hvor noe av poenget er at det finnes flere betydninger.

Data, i form av egne sanseinntrykk er kun verifiserbar for den enkelte, og er således ikke gyldige. Empiriske data må la seg gjenkjenne uten fortolkning eller bruk av dømmekraft fra observatørens side. Taylor (1985b:19) kaller dette "brute data" når han sier; *"Verification must be grounded ultimately in the acquisition of brute data. By 'brute data' I mean here and throughout data*

*whose validity cannot be questioned by offering another interpretation or reading, data whose credibility cannot be founded or undetermined by further reasoning*". Alle empiriske data må dermed kunne kausal forklares og kun universelle lov forklaringer er vitenskapelig. Jeg må ikke bare være frakoblet fysisk men også psykisk. Dette vil ekskludere den menneskelige dimensjonen ved meg som forsker.

## **5. Mekanistisk virkelighetsoppfatning**

Enkelte retninger innen psykologi har hatt en lignende fremstilling i forhold til hva som er vitenskapelig. En form for fysikalisme, fysikalske tilnærminger som tilfredsstillt kravet til en empirisk epistemologi. Innen fysikken er det enklere å gi klare definisjoner, måle ved hjelp av eksakte instrumenter og kvantifisere fysiske objekter. Det vil si, tolkninger eller forklaringer vil være kausale lovforklaringer, nomotetisk. En psykologi basert på slike størrelser, *"... is part of the reason for the boom in centralist theories, notably those which are inspired by the progress of the digital computer and which try to model human intelligent functions on the Turing machine"*, Taylor (1985a:127).

Forskeren oppfatter ikke verden som ett sted med mening og referanser til hvordan han kan tolke og forstå seg selv. Verden er ett nøytralt sted hvor fakta, betinget av elementer avhengig av hverandre, skal bidra til kontroll over den. *"... the ideology of scientism, the belief that this model is omnicompetent, and that man reaches his greater perfection and his most appropriate relation to things in the scientific stance, claims far more. It claims that human reality as well, our social institutions, the men in relation with whom we live, even our*



*own lives, must be objectified to be understood. It claims that men reach the highest development in achieving the objectification of everything”, (Taylor 1985a:135).*

Taylor (1985a) kaller prinsippene i en fysikalistisk tilnærming til verden for mekanistisk. Mekanistisk viser til krav om allmenne lovmessigheter, fysikalisme viser til en *materialistisk* side ved verden. Poenget for Taylor er at mennesket *ikke* forstår seg selv i ett ting språk eller i fysikalistiske termer, men i ett meningsfullt språk. *“This talk has two features that mechanistic explanation does away with: first, it is teleological, that is, it describes our behaviour in terms of purpose, bent, desire, and other such concepts; second, it is ‘intentional’, that is, it constantly takes account of meaning of things, environment and self, for the agent”, (Taylor 1985a:165).*

I følge Taylor (1985a) vil naturalismen eller vitenskap med utgangspunkt i naturvitenskapen ha problemer å forsvare ett prinsipp om at mennesket er selvdefinerende, at det har ett perspektiv på seg selv og verden. Fordi en objektivisering berører både den menneskelige verden og naturen vil mennesket i et slikt bilde definere seg selv som individuell. I Taylor (1989:57) sier han: *“What are the requirements of ‘making sense’ of our lives? These requirements are not yet met if we have some theoretical language which purports to explain behavior from the observer’s standpoint but is of no use to the agent in making sense of his own thinking, feeling, and acting”.* En vitenskaps ideologi om at mennesket når sin fullkommenhet og mest riktige relasjon til ting eller objekter, basert på modeller inspirert av et altomfattende objektivierende

perspektiv. Vil kreve at vår virkelighet, våre institusjoner og relasjoner mellom mennesker objektiveres om vi skal forstå verden. Å følge overstående betyr at mennesket for å utvikle sine beste kvaliteter må oppnå komplet objektivisme. Prinsippene vil også gjelde for meg som forsker om jeg skal følge et slikt perspektiv på verden. Taylor (1985a:135) sier, *"... scientism is ultimately bound up with the atomist, the utilitarian bent in our civilization, whose orientation towards nature is manipulative , and which, where it is not also manipulative towards men, cannot get beyond the ideal of an arm`s length coexistence of independent individuals to any vision of community"*. Med andre ord, jeg må ha avstand til informantene eller fenomenene om jeg skal følge ett mekanistisk menneskesyn.

## **6. Det gode liv – livskvalitet – dygdsetikk**

Perspektivet jeg bringer inn her, er viktig for å si noe om livskvalitet i lys av LMS. Dygdsetikk eller Dygdsetikk (*jeg velger videre å kalle retningen dygdsetikk<sup>44</sup>, å snakke om dyder kan virke noe avleggs og misvisende i dagligtalen, ofte i relasjon til en renhets eller uskyldstilstand seksuelt – i en slik sammenheng er det nok ikke et viktig etisk begrep*) har sin store inspirasjonskilde i Aristoteles [384-322 fvt] og har sin vestlige opprinnelse i gresk antikk. Aristoteles kan betraktes som dygdsetikkens far. I motsetning til utilitarismens ytre fokus, fokuserer Aristoteles på det indre når han kommenterer hva menneskelig dygd er; *"By human virtue we mean not that of the body butt that of the soul; and happiness also we call an activity of soul. But if this is so, clearly the student of politics must know somehow the fact about soul, as the man who is to heal the eyes or the body as a whole must know*

---

<sup>44</sup> *Holdninger* er også brukt som begrep.

*about the eyes or the body; ... The student of politics, then, must study the soul, and must study it with these object in view, and do so just to the extent which is sufficient for the question we are discussing...”, (Aristoteles and McKeon 1941:950).*

Alistair MacIntyre hevder en dygd er; *“The virtues... are to be understood as those dispositions which will not only sustain practices and enable us to achieve the goods internal to practice, but which will also sustain us in relevant kind of quest for the good, by enabling us to overcome the harms, dangers, temptations and distractions which we encounter, and which will furnish us with increasing self-knowledge and increasing knowledge of the good”, (MacIntyre 1985:219).* Dygdsetikk og Utilitarisme har til felles at de er teleologisk. Målet for utilitarismen er å maksimere lykke, for Aristoteles er også lykke det høyeste gode.

Lykke er for begge retningene et mål, eudaimonistisk (eudaimonia fra gresk, lykke), Mill hevder i samsvar med Aristoteles at, uten utøvelse av de karaktertrekk som er særegne for menneskene, kan mennesket ikke være lykkelig. Hovedforskjellen er at dygdsetikk fokuserer på personen som utfører handlingen, handlingen har sitt utgangspunkt i en dygd, mens utilitarismen har sitt utgangspunkt i konsekvensene. En utilitarist vil kritisere den som er opptatt av dygd, rette holdninger, fordi dette ikke relevant.

Mennesket *må* ikke mene det de gjør. Det som er viktig er at vi *utfører* handlingen, dette har sin bakgrunn i at det er handlingen, konsekvensene som teller. En dygds etikker vil være uenig, motivet bak handlingen *teller*. Sinnelaget må være riktig, følelsene må være riktige eller moralsk verdifull. Rettferdighet,

måtehold og omtanke er sentrale begreper, og bidrar til et helhetlig bilde av mennesket. Et psykologisk perspektiv blir mer viktig innen dygdsetikk enn andre normative etiske teorier.

I følge Aristoteles er det ikke mulig å leve et godt liv om man ikke er et godt menneske. Dette bringer frem flere spørsmål, hvordan skal en person leve sitt liv for å være et godt menneske og hvordan skal en person leve for å oppnå det gode liv? Dette er dygdetikkens prosjekt å besvare. I dag kan man diskutere lenge og vel hva et godt liv er, eller for den saks skyld finne noe allmenngyldig om innholdet i det gode liv. Grunnen til at dette kan være problematisk er at et godt liv eller hva et godt liv er, vil variere fra person til person. Dygdsetikk hevdes ikke å ha denne individualistiske tilnærmingen til det gode liv.

En person vurderes i forhold til dygdene, det vil si *personen* som utfører handlingen er fokus, figur 12. Dette er forskjellig fra pliktetikken som er opptatt av intensjonen med en *handling* og utilitarismens fokus på *konsekvenser*. Et eksempel på dygd er å skaffe seg rett kunnskap om et saks emne eller noe så enkelt som å være måteholden, ønsket er å få frem det gode menneske som gjør gode handlinger. I dygdsetikk er den handlendes selvforståelse en grunnleggende del av det å være menneske.



Figur 12: Etikk

Her finnes dog flere som har diskutert aktualiteten til dygdsetikk, Charles Taylor, Alasdair McIntyre, Emil Durkheim, Erik Homburger Erikson, Arne Johan Vetlesen med flere. Mye av diskusjonen dreier seg om den er relevant i det moderne samfunn eller om den representerer en verdi i seg selv. Vetlesen (1998) hevder at i den akademiske moraldebatten har "... dydsetikken i lange perioder av moderniteten, dvs. gjennom de drøye to hundre siste år, ligget nede – om ikke med brukket rygg, så i hvert fall med liten intellektuell stuerenhet overfor moralteorier i kjølvannet etter Kant, Bentham og Mill. For moralfilosofer, enten de bekjenner seg til pliktetikk, utilitarisme eller kontrakts teori, har ordet dydsetikk fått en gammelmodig klang: assosiasjonen går til Aristoteles og "de gamle grekere", til filosofien i Hellas i en førmoderne tid", (Vetlesen 1998:7).

De rådende teorier inspirert av Bentham og Mill har iboende motstand mot å tale om *hva* det gode liv består i. De har i stedet oppmerksomhet rettet mot det formale og prosedyrer i sitt forsøk på å gi en ramme for hvilke normer som

er gyldige. Dette er forskjellig fra de som hevder diskusjonen bør dreies mot hvilke verdier som er viktige.

Asheim (1997) hevder at det er lite skrevet om dygder på norsk, men han ser paralleller til det vi her i Norge kaller holdninger. Han sier at skal etisk teoridannelse ha mening må den ha kontakt med hverdagspråket og diskusjoner om samlivsspørsmål og samfunnsspørsmål. I moderne bruk hevder Asheim (1997) at dygdsbegrepet mer eller mindre er borte. Asheim hevder videre at dygdsbegrepet mangler i offentlige utredninger, normative etiske teorier som benyttes er pliktetikk og konsekvensetikk<sup>45</sup>. Dygdsetikk er på vei inn igjen i fagvitenskapelig etikk, men, tilknyttet et internasjonalt miljø. For norsk samfunns og moral debatt er dygdsbegrepet fraværende. I stedet nevnes holdninger uten å si noe mer om hva "holdning" er (Asheim 1997).

## **7. Menneskesyn i en dygdsetisk posisjon**

Dygdsetikk påpeker viktigheten av fellesskapet, individet står ikke alene, det er forbundet til fellesskapet. Fellesskapet kan ses på som en betingelse for å orientere seg i verden, moralsk. I en økonomisk virkelighet hvor frie valg er fokus, er det et mylder av alternativer å velge i. Dygdsettikkens aktualitet ses i sammenheng med dette, stadig oftere trenger vi å orientere oss i forhold til moralske spørsmål. Et eksempel kan være, er det moralsk riktig å legge ned en fødestue om den ikke er lønnsom? Skal hensynet til økonomi telle mest eller skal hensynet til de familiene som mister sitt tilbud i lokalmiljøet telle mest? Det økonomiske mennesket har vært knyttet til at handlinger må ses i

---

<sup>45</sup> Dette gjelder blant annet NOU 1990 og NOU 1991

sammenheng med individet, handlinger som er til det beste for individet selv. Konteksten kommer ofte i bakgrunnen, det er individets preferanser, kunnskap og kalkulerende evner som teller. Fornuftsbegrepet innen retninger innen økonomisk teori er *ikke* knytt til normer og verdier som normalt er gyldige innenfor de sosiale arenaer som familien, vitenskapen, vennskap og et marked.

Verdier og normer implisitt i eksemplet over er der før individets deltakelse på sosiale arenaer upåvirket av de sosiale normene og verdiene. Det individualistiske mennesket innen ny-klassisk økonomisk teori er frakoblet kultur og sosiale tilhørigheter, en form for sosial atomisme. Mennesket har et utvendig forhold til sine omgivelser på samme måte som utilitarismen og positivismen, det trer ut og inn av fellesskap ut i fra egne interesser. Handlingene skjer med bakgrunn i subjektive, ikke med utgangspunkt i intersubjektive forbilder. Det handler ut i fra svake ikke sterke verdivurderinger (Taylor 1998).

Det betyr å se mennesket isolert fra personlige relasjoner, moral, sosiale normer, kultur og idealer. Amiati Etzioni (1988:179) er kritisk til individualistiske tilnærminger innenfor den økonomiske vitenskapen; *"Individuals are not well formed unless they are members of collectivities, ... collectivities can hardly be the product of rational individuals who preceded them"*. Sykehuset, er for den voksne befolkning, ikke bare et resultat av individuelle valg, sykehuset er også et resultat av vurderinger og nye valg, på samme måte som vi så tilbudene til LMS er det. Aristoteles antyder viktigheten ved fellesskapet; *"... And he who by nature and not by mere accident is without a state, is either a bad man or*

*above humanity; he is like the tribeless, lawless, hearthless one;...”, (Aristoteles and McKeon 1941:2001:1129).*

Fra utilitarismen forstås lykke hedonistisk som lyst og fravær av smerte. I følge Thommessen & Wetlesen (1996) forstås lykke innen dygdsetikk som en form for vellykket aktivitet som har med selvrealisering å gjøre, å lykkes med utvikling eller virkeliggjøring av sine ferdigheter og muligheter som menneske. LMS har ett lignende tankesett. Å opptre på denne måten krever klokskap, innsikt i hva det vil si å være et godt menneske. Skjønn og god dømmekraft skal styre mennesket til å handle slik at det kan leve et godt liv i et godt samfunn. Innen utilitarisme og dygdsetikk forstås forholdet mellom handling og lykke ulikt, innen nytteetikk forstås dette forholdet som et ytre middel/mål forhold (årsak/ virkning). De handlinger som gir mest lyst og mest fravær av smerte velges. Handlingene har instrumentell verdi, en nytte verdi. I dygdsetikk stiller dette seg annerledes, her ses forholdet mellom lykke og handling som et indre helhet/del forhold. De gode handlingene er de som er *integrerende* deler av det gode liv for både individ og samfunn som helhet. Slike handlinger kan forstås å ha egenverdi.

I følge Asheim (1997) er moderne dygdsetikk en form for ny aristotelisme. Utgangspunktet for Aristoteles var en betraktning av våre handlingers målrettethet. Mennesket forsøker å oppfylle sine mangfoldige målsetninger med handlinger som varierer med yrker og livssituasjon. Foreldrene til barn i målgruppen vil ønske å oppfylle andre målsetninger, enn familier som ikke har slike problemstillinger å forholde seg til. Perspektivet er avgjørende for om



midlene blir mer viktig enn selvet målet. Et gode kan gå fra å være et mål i seg selv til ett middel for å nå andre mål. Det vil si goder blir midler for å oppnå andre goder. Dette kan oppfattes som et problem.

Poenget for Aristoteles var at det finnes noe som kun er godt i seg selv, ikke bare med hensyn til noe annet (Aristoteles and McKeon 1941:2001:1129). Lykke er et slikt gode, mennesket tilstreber lykke for dens egen skyld og ikke med hensyn til noe annet. *"Verbally there is very general agreement; for both the general run of men and people of superior refinement say that it is happiness, and identify living well and doing well with being happy; but with regard to what happiness is they differ, and the many do not give the same account as the wise"* (Aristoteles and McKeon 1941:937).

Det vil si, på tross av at lykke er et gode i seg selv, er innholdet eller hva man forbinder med lykke forskjellig i følge Aristoteles, eller forskjellig fra den som handler med klokskap. I lys av foreldrenes hverdag vil lykke eller hva innholdet i lykke er, være forskjellig i forhold til hvilken hverdag familiene har. LMS ønsker å bidra til "familienes" lykke ved å invitere til å delta i et fellesskap, gruppeaktiviteter. Dette krever informasjon og dialog om livssituasjonen til foreldrene når LMS retter oppmerksomheten mot erfaringene i søken etter ny kunnskap for hele fellesskapet. LMS knytter mennesket til en kontekst.

## 8. Hele mennesket

Dygdsetikk vektlegger rollen til de menneskelige egenskaper både i forhold til betingelser for lykke og i forhold til å definere og utføre gode handlinger. På denne måten vil et helhetlig bilde av menneskelig psykologi være aktuell for dygdsetikk, mer enn for annen normativ etikk. I følge MacIntyre (1985) vil det å forsøke å se et menneskeliv som et hele eller helhet, beskrevet av dygdene være problematisk. Problemet er knytt til to forhold; den ene filosofisk, den andre sosial. De sosiale hindringene er forbundet med utfordringer i forhold til "moderniteten". MacIntyre kritiserer postmoderne relativisme og den moderne individualisme og vil ha oss til å se tilbake til Aristoteles menneske, dygds og moralforståelse. Dette gjør han i et forsøk på å vise at moralen forvirrer i et postmoderne samfunn. Samtidig gir han et spark til den filosofiske etikken som han mener er preget av uenighet i hva innholdet i *det gode liv* er. MacIntyre viser til hvordan det moderne samfunn splitter livet opp i segmenter, alle med ulike normer og prosedyrer.

*Any contemporary attempt to envisage each human life as a whole, as a unity, whose character provides the virtues with an adequate telos encounters two different kinds of obstacle, one social and one philosophical. The social obstacles derive from the way in which modernity partitions each human life into a variety of segments, each with its own norms and modes of behavior. So both childhood and old age have been wrenched away from the rest of human life and made over into distinct realms. And all these separations have been achieved so that it is the distinctiveness of each and not the unity of the life of the individual who passes through those parts in terms of which we are taught to think and to feel. (MacIntyre 1985:204)*

Martin Seligman (2009-2002) hevder at i postmodernismens og den etiske relativismens tidsalder er det normalt å gå ut fra at dygder bare er et spørsmål om sosiale konversasjoner gyldige innenfor betrakterens tidshorisont og ståsted. Han hevder videre, i dagens USA er et pent utseende, selvfølelse, autonomi, rikdom, konkurransementalitet og det å være unik verdsatt høyt. Slike karaktertrekk vil nok bli sett på som laster hos Aristoteles, Buddha, Konfusius eller Thomas Aquinas. *"Det kom derfor som et sjokk for oss da vi oppdaget at det finnes hele seks dyder som verdsettes på tvers av religioner og kulturtradisjonene, ... visdom og kunnskap, mot, kjærlighet og medmenneskelighet, rettferdighet, måtehold, åndelighet og transcendent". (Seligman 2009:133:136) 2002:133:136).*

Innholdet i dygdene varier, medmenneskelighet er ikke det samme hos Konfusius som hos Aquinas. På tross av at fellestrekkene er reelle, finnes det unike dygder innenfor de ulike tradisjonene, for eksempel "vidd" hos Aristoteles. Det er i kulturen vi finner rollemodeller og forbilder, for eksempel lederskap hos Gandhi, som tydelig demonstrerer styrke og dygd. I følge Seligman (Seligman 2009-2002) er det kulturen som støtter "styrkene" med sine institusjoner, rollemodeller og ritualer. LMS og aktørene er en del av et fellesskap hvor foreldrene er rollemodeller med sine historier om eget liv.

I følge MacIntyre kan den analytiske filosofi sine problemer ses i relasjon til at man tenker atomistisk om mennesket og analyserer komplekse handlinger med utgangspunkt i enkelt fenomener. Problemet for MacIntyre er at handlingen ikke blir satt inn i en kontekst, hverdagslivet er mer enn en sekvens hendelser

og handlinger. Det andre filosofiske problem kommer av sosiologisk teori [Goffman] og eksistensialisme [Sartre]. Enheten i menneskelivet står i fare for å bli borte både ved å skille mellom individet og dets roller - og når man skiller mellom ulike roller til hvert enkelt individ.

I følge MacIntyre er dette andre problemet typisk for modernitetens praksis og det er ikke overraskende at selvet ikke er stand til å være bærer av aristotelisk dygd. I lys av dette, LMS forsøker å se hele mennesket, og betyr å trekke inn konteksten de ulike individene er en del av, men også kulturelle symboler, sedvaner og artefakter. En metode etter Sartre betyr at individet mister kontakt med sin sosiale arena frakoblet aristotelisk dygd.

*The philosophical obstacles derive from two distinct tendencies, one chiefly, though not only, domesticated in analytical philosophy and one at home in both sociological theory and existentialism. The former is the tendency to think atomistically about human action and to analyze complex actions and transactions in term of simple components. ...The particular actions derive their character as parts of larger wholes is a point of view alien to our dominant ways of thinking and yet one which it is necessary at least to consider if we are to begin to understand how a life may be more than a sequence of individual actions and episodes. (MacIntyre 1985:204)*

MacIntyre hevder at Goffman sin tilnærming til metode medfører at menneske ikke har mulighet til å trene opp dygdene sine. I følge overstående er konteksten en viktig del ved alle livets sider. En persons handling i et dygdsetisk perspektiv betyr å vite noe om handlingens kontekst og intensjon og samtidig

intensjonens kontekst, langsiktig og kortsiktig. Et helhets perspektiv betyr å vurdere kausale og tidsmessige forhold, historie og kontekstens historie. Å ikke ha tilgang til kontekstens mangfoldige sider, gjør det vanskelig å identifisere den intenderte mening med en handling. Mennesket trenger en kontekst for å forstå et annet menneskes handlinger.

Foreldrenes historier settes inn i en kontekst for å gi mening. Hvordan foreldrene takler hverdagens økonomiske utfordringer er et eksempel. Samtalen gir en forståelig kontekst til en talehandling. I vid betydning er samtalen sentral for samhandling mellom individer. For at foreldrene skal forstå meningen med andre foreldres handlinger, må de settes inn i en sammenheng. Historien må beskrive både personer involvert og omgivelsene.

*Equally the unity of human life becomes invisible to us when a sharp separation is made either between the individual and the roles that he or she plays – a separation characteristic not only of Sartre’s existentialism, but also of the sociological theory of Ralf Dahrendorf – or between different role – and quasi-role – enactments of an individual life so that life comes to appear as nothing but series of unconnected episodes – a liquidation of the self-characteristic, as I noticed earlier, of Goffman’s sociological theory. (MacIntyre 1985:204)*

## **9. Fellesskap og økonomi**

MacIntyre er Sartre’s og Goffman’s oppfatninger av selvet er betegnende for modernitetens tenkning og praksis. Selvet kan ikke være bærer av Aristoteliske dygder i et slikt perspektiv. Asheim (1997) retter oppmerksomheten mot

betydningen av å fokusere på fellesskapet og holdninger for å besvare dette. Personlige egenskaper utvikles i felleskap med andre. Arne Johan Vetlesen, professor i filosofi, setter spørsmålstegn ved MacIntyre forståelse av dygdsetikk og at moralen er knytt til samfunn. Moral er et individuelt fenomen og valg kan gjøres uavhengig av fellesskapet. "*Vi er frie til å velge alt, men bare ikke velge bort vår frihet*", (Vetlesen 1998:152). Vetlesen (1998) hevder at mennesket blir styrt av markedsøkonomi, økonomi dikterer både kulturelt mangfold og moralsk individualitet. Han hevder at det postmoderne mennesket ser fellesskapet som en arena hvor individet utvikler egen moral og realiserer egne behov.

MacIntyre skiller lag med en del av de dominante krefter i vårt moderne samfunns subjektivistiske moralfilosofi. Hans dygdsetikk går tilbake til Arisoteles tro på menneskets natur som fellesskapsvesen. Å realisere seg selv er ikke mulig i isolasjon. Fellesskapet eksisterer forut for individet med ferdige strukturer mennesket må forholde seg til. Dygdene trenger referanse til bestemte sosiale *tradisjoner*, menneskets streben og sanne mål skjer innenfor rammen av tradisjonen. Dygdene er nødvendig for realisering av ulike praksisers unike interne goder. Eksempler på etablerte sosiale praksiser i henhold til MacIntyre er, vitenskapelig forskning, politikk og ulike former for kunstnerisk aktivitet. Praksisbegrepet hos MacIntyre:

*By a 'practice' I am going to mean any coherent and complex form of socially established cooperative human activity through which goods internal to that form of activity are realized in course of trying to achieve those standards of excellence which are appropriate to, and partially definitive of, that form of activity, with the result that human powers to achieve excellence, and human*

*conceptions of the ends and goods involved, are systematically extended.*  
(MacIntyre 1985:187)

Klassisk dygdsetikk er opptatt av å utvikle en moral felles for samfunnet. Selv om det vil være vanskelig at alle skal ha samme moralske ståsted, kan dygdsetikk være løsningen for en fellesskapsbasert etikk. Vetlesen (1998) gjør et poeng av det han mener er fellesskapets farer. Han hevder det er kort mellom å kalle fellesskapet for den optimale arena i søken etter det gode liv, til å hevde at enkelte fellesskap er bedre enn andre (Ibid). Samfunnet er mangfoldig og preges av rastløshet etter stadig å produsere og konsumere mer effektivt. Fellesskapet kjennetegnes av økende segregering og moralsk individualisme – økonomi gir noen, større frihet og begrenser den for andre. Moralsk frihet for individet betyr, mennesket må stå til ansvar for sine handlinger i alle livets faser og situasjoner. Vetlesen (1998) hevder at det for noen oppleves som en belastning at fokus endrer fra "å være til nytte" til "å være seg selv".

Mennesket er prisgitt endringer i samfunnets utvikling, forstått slik at individet må være forberedt på at det må endre seg, omstille seg i takt med *markedet*. I media er det ikke vanskelig å finne artikler som peker på at det som ikke er lønnsomt eller konkurransedyktig, legges ned. På denne måten er samfunnet eller fellesskapet leverandør av hva som forlanges i henhold til plikter og ansvar. Hos LMS kan krav relatert til økonomi være en utfordring om kravene knyttes til å ha lønnsomme tjenester. Perspektivet er individfokusert og konkurranse fremmende, en instrumentell tilnærming til hva som er moralsk riktig. LMS er opptatt av foreldrenes egenverdi og setter ikke foreldrenes

subjektive erfaringer inn i en nytte kalkyle for å teste hvor nyttig hver enkelt aktørs erfaringer er. Når det er historiene og relasjonene som er "innsatsfaktoren i produksjon av kunnskap", blir perspektivet snevert.

Vetlesen (1998:206) hevder at *"En etikk som søker en forlengelse inn i aktuelle sosiale praksiser, kan bare lykkes om den knytter an til mellommenneskelige relasjoner som besvarer personens egenverd"*. I tråd med dette, MacIntyre ser mot praksiser som retter seg mot *interne* goder, goder av ikke - kvantifiserbar og materiell art. Som for eksempel generøsitet, lojalitet og solidaritet, der de andres deltakelse ikke medfører en trussel eller er på bekostning av andres formål. LMS ønsker på en lignende måte at foreldrene realiserer sitt ønske om mestring av hverdagen og økt livskvalitet. Erfaringene fra historiene blir fortolket av aktørene i henhold til eget perspektiv. MacIntyre hevder at mennesket er et historiefortellende dyr. *"Man is in his actions and practice, as well as in fiction, essentially a story-telling animal"*, (MacIntyre 1985:216).

*Eksterne* goder består av verdier som kan realiseres, og er mål som makt, penger og status. Goder som ikke er unike for den enkeltes praksis, og som ikke forutsetter dydig fremferd. MacIntyre (1985) hevder i likhet med Aristoteles at lykke er vanskelig å oppnå i et liv hvor målet er eksterne goder. Om foreldrene er ute etter penger og heder vil de trolig ikke føle noen lykke ved det som skjer i gruppene. De vil være likegyldig til selve dialogen.



Å fortolke erfaringer har å gjøre med hvordan mennesket tolker og reflekterer. I følge Charles Taylor (1985) er mennesket et selvfortolkende dyr. Noe av det *mest* spesielle med mennesket er etisk refleksjon (ibid). Som fornuftsvesen er mennesket i stand til å gjøre verdivurderinger, disse er en del av en persons menneskelighet og identitet. Uten verdivurderinger mangler noe vesentlig, en person blir uten identitet. Mennesket vurderer eller definerer seg selv og sine evner i forhold til "teorier".

Selv om ikke alle mennesker er moralfilosofier, vil moralfilosofiske komponenter være deler av vårt selvbilde. Dette har med realisering å gjøre. I innfrielse av et ideal om autenticitet vil det moderne menneske søke å realisere sitt unike indre på sin egenartede måte i en ytre verden, (Taylor 1998). Mennesket *behøver* fellesskap med andre for å realisere seg selv, de trenger å *oppleve seg som verdifull* for sine nærmeste eller sine barn. Og er noe annet enn atomistiske individer som uten fellesskapets kollektive identitet opplever seg som verdiløs og ensom.

Familien er en arena for tilegnelse av dygder, her finnes vennskap, omtanke, berikelse, men også konflikter. Et marked betrakter mennesket ensidig, som en konsument. Vetlesen (1998) hevder at mennesket må se mennesket annerledes enn markedet gjør. I en dygdsetisk posisjon er mennesket et handlende vesen. "*...et samfunn som er markedsbasert og styrt, medfører store konsekvenser for måten moralske spørsmål kan behandles på, og for måten moralske verdier kan ivaretas på*", (Vetlesen and Henriksen 2003:38). Økonomisk rasjonalitet er et av mange krav samfunnet stilles overfor, krav om

stadig bedre resultater gjør at individet tvinges til å arbeide mer. Det er resultatene som teller. I et slikt perspektiv vil foreldrene og LMS måles med utgangspunkt i produksjon og konsum. I følge Vetlesen og Henriksen (2003) har markedet kontrollen over mennesket.

*Det finnes ingen tette skott mellom markedet og samfunnslivet for øvrig – nå mindre enn noensinne, ettersom markedet er blitt mer fristilt til og overlatt til å dyrke sin egen logikk. Den uhemmede egoisme med tilhørende instrumentell holdning til alt og alle som muliggjør leverandører av nytte eller behovstilfredstillelse som markeder stimulerer til, kan ikke gjerdes inn og forbeholdes det økonomiske liv alene. Problemet er at markedets verdier – økt produksjon, økt konsum, økt avkastning – er blitt opphøyd til tidenes forbilde og dermed blitt bestemmende for samfunnslivet som sådant, ikke bare for den økonomiske sektor, (Vetlesen 1998:202).*

Markedets ekspansjon i samfunnet er et resultat av velferdsstatens krise ifølge Vetlesen (1998). Han begrunner utsagnet med at alt fra post til pensjonsordninger privatiseres. Godenes tilgjengelighet og kvalitet avhenger av individets økonomiske evne. Vetlesen (1998) hevder videre at kapitalismen som bidragsyter til samfunn og økonomiske systemer er avhengig av en sosial og moralsk basis. Utgangspunkt må ikke preges av egeninteressen og kjøp og salg logikk, (Ibid). Det er en overdrivelse at mennesket bare oppfattes som konsument, hverdagen er mer kompleks og innholdsrik enn det inntrykket som gis her. Som Vetlesen (Vetlesen 1998:208) sier det; "*Vi vet hvordan markedet betrakter menneskene; men som mennesker kan vi forsøke å betrakte oss selv og hverandre annerledes. All etikk handler vel til syvende og sist om det. Dydsetikken, tross alle sine anførte svakheter, har sin styrke i å tegne et særlig*

*rikt bilde av mennesket som handlende vesen nettopp i ordets ikke-merkantile betydning".*

Dygdsetikken stiller spørsmål som visker ut skillet mellom plikt og konsekvens. Den "nye" interessen for dygder i etikken er et forsøk på å komme forbi kontrastene mellom plikt og konsekvens etikk. Dygdsetikken fokuserer på spørsmål som "Hvilket menneske ønsker jeg å være"? Den peker inn i selvet for svar [verdibetraktninger], men også utover i forhold til hva som er godt og ondt. Taylor (1992) hevder at nettopp denne selvfortolkningen er et viktig element i et hvert menneskeliv.

Selvfortolkning gjør oss i stand til å vurdere hvilke mål som betyr mye for oss og hvilke som betyr lite. *"Det uavvendelige i selvets orientering mot det gode henger sammen med at vi ikke er likegyldige overfor oss selv ... "*, (Vetlesen, 1995:108). Mennesket kan ikke se bort fra et slikt verdiperspektiv på eget liv, det kan ikke bare handle med bakgrunn i hva som best tilfredsstillende dekning av bestemte behov. Menneske kan heller ikke utelukkende handle med utgangspunkt i moralske plikter som ikke berører betraktninger om det gode.

Verdier forteller noen om hvordan en person ønsker å ha det eller være og har betydning for muligheten til å føle seg lykkelig. I følge Diener o.a (1999) har verdier fått større oppmerksomhet de senere år i forskning med lykke som tema. En person med en materialistisk verdiorientering vil ha forrang for det ytre, både i forhold til omgivelsens oppfatninger og i betydning av materielle

vilkår. Draging mot økonomisk vekst og eiendeler, vil sette egne behov fremfor hensynet til den andre. På den andre idealistiske siden finnes de som er opptatt av indre opplevelser og utvikling av egne evner. Sentrale verdier kan være nærhet og omsorg for andre.

## **10. Oppsummering**

Perspektivene eller de ontologiske forutsetningene forbindes med paradigmer og kan ses på som de forutsetningene jeg som forskere legger til grunn når jeg beskriver, analyserer og tolker den studerte virkeligheten. Paradigmet representerer den før - forståelsen forskere har til felles med andre innen samme fagdisiplin og som tas for gitt innen disiplinen (Kuhn 1970). Teori om paradigmebegrepet ble fremstilt av Thomas Kuhn (1970) "*The structure of scientific revolutions*" i 1962. Paradigme kommer fra det greske ordet paradeigma (Webster's 2003) og kan oversettes mønstre eller forbilde. For Kuhn er dette vitenskapelige og metafysiske forbilder som til sammen utgjør et teoretisk rammeverk, vitenskapelige teorier kan testes, evalueres og revideres i forhold til.

Det finnes flere paradigmer innen vitenskapsfilosofisk tenkning, noen har sine røtter fra opplysningstidens mekanistiske måte å se verden på. Historisk skiller det mellom de som forstår virkeligheten ut i fra en "maskin modell" og de som forstår verden ut i fra en "organisme modell". Helt siden antikken for over 2000 år siden har diskusjoner pågått mellom paradigmer. Alfred North Whitehead (1861-1947) argumenterer i sin bok "*Science and the Modern World*" at den mekanistiske virkelighetsoppfatning har hatt en fremtredende posisjon de siste

to tre hundre år. Whitehead hevder videre at det er vanskelig å gi en tilfredsstillende forståelse av en kompleks verden i et slikt verdensbilde. Han (re)- lanserer ideen om at verden kan forstås som en levende organisme<sup>46</sup>. LMS som case er et kompleks fenomen som kan være vanskelig å gi en rettferdig tolkning av i en forenkling av deres aktiviteter og verdensbilde.

Et mekanistisk perspektiv kan sammenlignes med en livløs maskin bygd opp av atomer. Helheten er lik summen av enkeltdelene, delene kan byttes og virker i henhold til forhåndsdefinerte lovmessigheter. På samme måte vil samspillet mellom samfunn, bedrifter og organisasjoner fungere i et slikt perspektiv (Ims and Jakobsen 2005). I et slikt bilde vil samtalegruppene fungere som en maskin uten iboende verdi og hensikt.

Særtrekk ved en organistisk posisjon er holisme, helheten er noe mer enn summen av de enkelte delene. Samfunn, bedrifter og organisasjoner fungerer som selv utviklende meningsbærende systemer i stadig endring. Samspillet mellom aktørene bygger på kreativitet og ansvar for individuelle og felles mål og verdier [Ibid]. I et slikt perspektiv vil LMS forstås som et nettverk bestående av integrerte og ansvarlige deltakere. Ikke som mekanismer, styrt ved hjelp av rasjonalitet hvor utgangspunktet er strategisk eller instrumentell atferd.

---

<sup>46</sup> Det å forstå virkeligheten organisk er ikke nytt, innen Buddhismen og Buddhistisk økonomi er en slik tenkning nærværende. Det er viktig å være klar over at det ligger noen utfordringer i det å se helheter eller ting i sammenheng. Det vi må spørre oss selv, er om vi er avhengig av andre menneskers perspektiver eller virkelighetsoppfatninger for å bli i stand til å se helheter?

I en organisk virkelighetsoppfatning ligger det noen iboende prinsipper. Det først er prinsippet om relativitet, som peker mot at alle livsformer er grunnet i relasjoner til andre livsformer. Det andre prinsippet sier noe om prosess, endring er mer fundamental enn substans. Hva eller hvem man er vil dermed kunne være et resultat av endringsprosesser. Ved å følge et slikt resonnement er virkeligheten ikke satt sammen av kroniske substanser med skiftende egenskaper. I dette perspektivet vil "alt" være i kontinuerlig forandring. En slik sammenheng utgjør en avgjørende forutsetning for forståelsen av vårt forhold til samfunn og natur (ibid). Den hermeneutiske tradisjon ligger tett opp til et slikt bilde. I lys av et organistisk menneskesyn vil det sentrale være å skaffe kunnskap om hva som bidrar og ikke bidrar til redusert livskvalitet for målgruppen og om samtalegruppene oppfyller intensjonene.

I en mekanistisk virkelighetsoppfatning vil samspillet mellom aktører innen LMS og samtalegruppene kun fungerer ut i fra bestemte rammer styrt av instrumentell rasjonalitet. Med bakgrunn i ett organisk syn vil det være umulig å studere de ulike aktørene isolert [et objektivt syn på mennesket, jeg – det] uten å stå i fare for å miste relasjonene av syne. Ved å akseptere at relasjonene står i sentrum for forståelsen av LMS og foreldrenes erfaringer vil det være problematisk å redusere aktørene til en sum av enkelt individer.

De teoretiske perspektivene jeg har beskrevet er alle mulig å benytte. En fortolkende tilnærming vil gi et mer utfyllende bilde av LMS. Å se bort fra mennesket som selvfortolkende vil med bakgrunn i gjennomgangen over være problematisk.

På en annen side vil det å være inspirert av en fortolkende tilnærming, studere helheter fremfor enkeltdeler - et holistisk perspektiv, kunne være problematisk av den grunn at det er vanskelig å studere alt samtidig. Å fokusere på enkelt deler av helheten er nødvendig, poenget er at enkeltdelene må settes inn i en sammenheng igjen. Mitt eget perspektiv vil gjøre at helheten blir noe mer enn summen av enkeltdelene. Å abstrahere fenomener fra sin naturlige sammenheng vil by på problemer dersom abstraksjonene blir forvekslet med virkeligheten. Uten oppmerksomhet på sammenheng er det vanskelig å gi rettferdige tolkninger av erfaringene. Forskning i lys av en positivistisk posisjon vil overse problemer knytt til abstraksjoner.

Svakheten ved positivistiske teorier er at de dekker et lite utsnitt av den sansbare virkeligheten. På den andre siden kan det være en fordel fordi forklaringer basert på forenklinger av virkeligheten gjør de mer anvendbare i praktiske situasjoner og er lettere å verifisere for meg som forsker. Forenklinger av virkeligheten gir utfordringer i forhold til forklaringer om hvordan kunnskapsbegrepet henger sammen med et vist menneskesyn og vitenskapsideologi, dette er en ulempe.

I et LMS perspektiv fokuseres det på hele mennesker, mennesket settes inn i en sammenheng hvor det har mulighet til å tolke seg selv og egne erfaringer i lys av andre individer. Det vil være problematisk å forklare fenomener ved caset ved å vise til "kjeder" av årsaker og virkninger. Ved å hevde levende vesener som selvregulerende og selvfortolkende, argumenterer jeg for at det er mulig å unngå problemer knytt til kausale modeller. I stedet for å lete etter mulige

årsaks variabler forflyttes mitt fokus på forståelse av det samspillet som skjer innenfor rammene av LMS. LMS utgjør en meningsfull helhet og ved å forfølge denne tankegangen, blir fremtiden til som et resultat av samspillet mellom integrere selvregulerende individer i nåtid med sine erfaringer fra fortiden.

I lys av argumentasjonen over kan LMS ses i lys av to ulike vitenskapstradisjoner. Den ene tradisjonen med en tilnærming til virkeligheten hvor objektivitet, matematiske modeller og resultater skal tilfredsstillende en universell lov i en ytre verden. Den andre tradisjonen ser på mennesket som selvfortolkende, en del av ett hele og må ses i relasjon til dette. Den første tradisjonen representerer en absolutt forståelse mens den andre er opptatt av fortolkning. Hvilket verdensbilde forsker har eller er inspirert av vil gjenspeiles i studiens resultater.

Positivismen har innflytelse innenfor moderne vitenskap. Å vektlegge det observerbare positivt gir i et forsøk på å komme nærmere en objektiv sannhet forekommer ennå. Perspektivet har iboende utfordringer i seg, da det er nettopp det indre liv, *opplevelsen* ved å delta i dialogiske prosesser og *erfaringene fra foreldrenes livsverden* som er mitt fokus. Dette innebærer at jeg for å finne mening i det aktuelle case må arbeide undersøkende med både egne og andre aktørers perspektiver og tolkninger uten å være opptatt av absolutte sannheter. Kunnskap vil avhenge av min åpenhet for at ulike horisonter og menneskesyn i kunnskapsdannelsen. Å resonnerer slik betyr at veien til kunnskap er mangfoldig. Det er mulig å benytte flere metoder for å gi



mening til fenomener. Poenget er at metoden må være i tråd med ett vist menneskesyn og vitenskapsideologi.

I samtalegruppene har foreldrene muligheten til å utvikle evnen til kritisk refleksjon. Jeg nevner Vygotskij [1896 – 1934] i min teoretiske referanseramme. Han hevder at den enkeltes muligheter utvides vesentlig gjennom kommunikative prosesser. LMS er inspirert av en slik tenkning. Kunnskapsutvikling er en prosess som løftes frem gjennom kontinuerlig refleksjon over egne og andres erfaringer. Kritisk refleksjon over forutsetningene skal gi økt innsikt i erfaringene.

Læringsbegrepet er mangfoldig og lærings teoretikere har ulikt syn på deler av læringsbegrepet. Mennesket er et lærende vesen og har utviklet kunnskaper og ferdigheter innenfor ulike områder gjennom årtusener. Medisin er ett eksempel. Samfunnet har i perioden utviklet systemer av normer og etikk, og mennesket har ved hjelp av vitenskap og forskning utviklet forståelse for hvordan natur og samfunn fungerer.

Det vil by på utfordringer å plassere relasjoner til andre mennesker og kvaliteten på disse innenfor rammene av en mekanistisk vitenskapstradisjon. Å studere samtalegruppene på lik linje med materielle [velferds] goder vil gi problemer. Å være i en relasjon til andre mennesker kan ikke uten videre vurderes i termer av tall og statistikk. En relasjon vil være vanskelig å tallfeste. For de mange som arbeider innen LMS skaper det frustrasjon når tilbud står i

fare for å legges ned med bakgrunn i lønnsomhet. LMS anerkjenner menneskers iboende evner og muligheter.

Å vurdere samtalegruppene uti fra et perspektiv som er innrettet mot å oppdage nytte i form av kvantitative og målbare elementer i omgivelsene, vil gjøre det vanskelig å fange opp og registrere iboende egenskaper ved individet selv. Læring, mestring og livskvalitet er størrelser som er vanskelig å registrere innenfor rammene av en utilitaristisk og positivistisk vitenskapstradisjon. Det er naivt av meg å tro at nytten av samtalegruppene ikke kan måles, det er ikke dette jeg er ute etter, men en dypere mening av de studerte fenomenen.

Det hensiktsmessige er å utvikle en best mulig korrespondanse mellom de teoretiske forutsetningene og den fysiske og mentale verden informantene forholder seg til og forskers virkelighetsforståelse. Om jeg ikke lykkes vil forforståelsen innsnevre utfallsrommet av muligheter. Å tilpasse forforståelsen slik at den er i samsvar med den verden informantene inngår i skjer gjennom kontinuerlig og kritisk refleksjon over egne forutsetninger og rammene studien inngår i. "En hermeneutisk spiral". Metoden for studien vil ivareta et slikt syn.

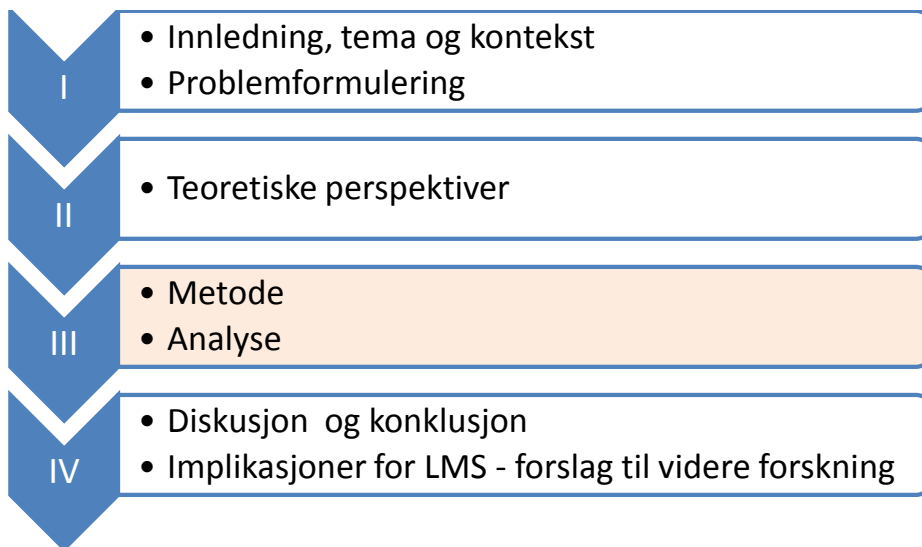
Det er enkelt å finne ut hvilke temaer som er tatt opp i samtalegrupper, hvor flink gruppelederne er og hva som er gått med av ressurser. Det vanskelige er å dokumentere eller synliggjøre at samtalegruppene har bidratt til læring [og mestring]. Enda mer komplisert om det har gitt økt livskvalitet for målgruppen.

Det er ikke statistiske resultater jeg er ute etter, men å finne mening i de erfaringer og den kunnskapen den enkelte besitter.

Livskvalitet representerer en verdi for LMS. Å følge Aristoteles og utpeke livskvalitet som psykisk velvære eller lykke som eneste verdi, alt annet er midler for å nå dette målet. Er en for streng posisjon. At livskvalitet er eneste verdi er en sterk påstand. Dygdsetikk vil gi etiske retningslinjer for hvordan vi bør handle (MacIntyre 1999). En svakhet ved studien er at det er vanskelig å si noe om livskvalitetskonsekvenser. Oppsummert vil livskvalitet i mitt perspektiv være å ha gode følelser og positive vurderinger av egen livsverden. Det finnes flere tolkninger av livskvalitet og det er vanskelig å argumentere at enkelte tolkninger er feil. Livskvalitet har mye å gjøre med perspektivet individet selv har på verden.

Det som gir høy livskvalitet for foreldre innen LMS kan være av liten betydning for andre foreldre som ikke er i en slik situasjon. Når det gjelder LMS sitt tiltak for familier i målgruppen og lokalt, er det ikke urimelig å hevde at å si noe om familienes livskvalitet er vanskelig. Gruppene er spredt i hele Norge, og det er vanskelig å sette opp en kontrollgruppe i tillegg til at jeg har liten kontroll over en rekke forhold som kan påvirke familienes livskvalitet.





### **Del III: Metode og Analyse**

Ord og uttrykk: Hermeneutikk, positivisme, kvalitativ, kvantitativ, case, menneskesyn, fortolkning, selvfølgelig, kvalitative krav, kombinasjon av metoder

#### *Kapittel 4. Metode – refleksjon og mening*

##### **Innledning**

Jeg har presentert teori som skal belyse forskningsspørsmålene. Det eksisterer lite forskning på hvordan etablering av samtalegrupper og erfaringsutveksling virker inn på mestring og livskvaliteten til foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom. Erfaringsnær forskning vil gjøre det mulig å utvikle teoretisk kunnskap om LMS, samtalegruppene og foreldrenes situasjon. Et paradigmatisk case har vesentlige kjennetegn samtidig som det er gjennomførbart å kartlegge utviklingstrekk.

Ved å kombinere case og en fortolkende tilnærming til metode har det vært mulig å avgjøre om hendelser er i samsvar med den aktuelle case. I følge Holter og Kalleberg (1996) benyttes kvalitative metoder benyttet i forskning på psykisk velvære. Med kvalitativ tilnærming menes de tilnærminger som ikke kvantifiserer erfaringer. Det vil si at en kvalitativ undersøkelse beskriver og en kvantitativ måler.

En hermeneutikk etter Gadamer mangler eksplisitte metoderegler, dermed åpner det opp for å benytte både kvalitative og kvantitative metoder for innsamling av data og analyse arbeidet. Begge retningene er anvendelig ut i fra en forståelse om at all forskningsaktivitet i lys av hermeneutikk er fortolkende. Begrepene forståelse og forklaring er sentrale, spesielt i forhold til innholdet i begrepene. Å skille kvantitative og kvalitative metoder er å være for streng, det er mer riktig å se på egenskapene ved retningene som ytterpunkter på en skala og ikke en dikotomi. Dette er i tråd med Grønmo (1996). Metodene er komplementære og ikke konkurrerende (Ibid). Dette betyr at det er mulig å være inspirert av begge retningene. Det er vanskelig å argumentere for at den ene metoden er mer vitenskapelig enn den andre. Problemstillingen er retningsgivende for valg av metode.

Med bakgrunn i LMS sin beskaffenhet, egenart som case og utvalg, er jeg inspirert av flere metoder for innsamling av data. Metodelitteraturen anbefaler å ha flere datakilder for å sikre dybde og bredde i datamaterialet (Denzin 1989). Samtalegrupper for målgruppen har foregått i flere deler av landet. Fremgangsmåten er en kombinasjon av en kvalitativ og kvantitativ tilnærming.

Data er samlet inn ved hjelp av spørreskjemaer [77 familier har svart], det er kostbart å reise rundt til alle steder i Norge hvor samtalegruppene gjennomføres. Skjemaene består av lukkede svaralternativer med alternative svar og åpne svaralternativer.

En ressursgruppe bestående av veiledere, Familieprosjektet, NKLMS, LMS i Bodø og en forelder i målgruppen bidro med råd i utformingen av spørreskjemaene og bestemmelse av utvalg. 3 ulike spørreskjemaer ble utformet og besvart av foreldre som har deltatt i samtalegruppene, gruppeledere og koordinatorene i de ulike regionene. I begynnelsen av hvert skjema var det en samtykkeerklæring (vedlegg).

En del av dataene er foreldrehistorier fra tre familier, foreldrene ble anbefalt av familieprosjektet og NKLMS. De ble kontaktet per telefon med unntak av en familie hvor jeg hadde møte med den ene av foreldrene. I tillegg er erfaringer gjort av LMS med samtalegrupper tatt opp på CD rom, her har Familieprosjektet bistått. Deltakende og passiv observasjon ble benyttet som fremgangsmåte ved gruppelederopplæringen på Melhus. Deltakerne ble fulgt opp med uformelle samtaler. Turen til Melhus var første møte med aktører relatert til caset. I tillegg har jeg hatt uformelle samtaler med aktører ved deltakelse på seminarer og konferanser i regi av Familieprosjektet og NKLMS. Med utvalget var hensikten å få ett innblikk i hverdagen til familiene, men også å få kontakt med aktørene relatert til samtalegruppene. Det vil si familiene som deltar, men også de som planlegger, gjennomfører og evaluerer gruppene. Dette gir variasjon i datamaterialet.

Det er flere måter å kombinere metoder på, en er å benytte kvalitative metoder for å skaffe seg innsikt i et område som ikke er klart definert av meg som forsker. For deretter å benytte spørreskjema distribuert til flere informanter (Creswell 2003). En utfordring ved å være inspirert av flere metoder er at valg av metoden kan virke lite overveid eller ikke nok overveid av den uerfarne (meg) forsker. Det er lett å overse kompleksiteten i et slikt valg, spesielt metoder med utgangspunkt i ulike tradisjoner. Jeg har erfart gjennom arbeidet med studien at å kombinere metoder er ett metodisk minefelt, spesielt med utgangspunkt i at de representerer ulike virkelighetsoppfatninger, tolkninger og forskningsstrategier.

De kvantitative metodene er knytt til et positivistisk grunnsyn hvor målet er objektive fakta med utgangspunkt i empiriske observasjoner og fastlagte strukturer. Det subjektive er fokus i de kvalitative metodene, i tillegg er de mer fleksible. Trinnene i forskningsprosessen går over i hverandre og de har en tradisjon for fortolkning (McEvay P. & Richard D 2006, Grimen H. K.K. Jåsund et al 2000 K. K. Jåsund, et al. 2000).

En tendens er at forskeren setter likhetstrekk mellom kunnskapssyn og metode, selv om det er sjelden kunnskapssynet fastsetter metoden. Tradisjonelt har forskning og forskningsmetoder vært knyttet opp mot ulike paradigmer og grunnsyn, men denne tilknytningen er ikke nødvendig i følge Johnson R. B. & Onwuegbuzie A. J. (2004). Jeg som forsker bør med andre ord ikke være for opptatt av konflikter mellom paradigmer, men i stedet fokuser på



hvilke metoder som er mest hensiktsmessig i forhold til å belyse case og fenomen (Ibid).

Forskere med forrang for å kombinere metoder hevder at formålet er å oppnå mer fullstendige data. Å kombinere metoder gir et rikere bilde av det studerte fenomen, samtidig frarådes å kombinere metoder om målet er økt validitet (Risjord R.B & Dunbar S.B et.al 2002). Tradisjonelt har graden av validitet vært et skille mellom metodene som benyttes og hvor langt fra hverandre de er i virkelighets og kunnskapssyn. I følge Ryen (2002) er det større variasjoner innen den kvalitative forskningstradisjonen enn mellom den kvalitative og kvantitative tradisjonen. Med andre ord det er utfordrende å benytte en kombinasjon av metoder, på en annen side, vil jeg som forsker opparbeide en mer ydmyk holdning overfor LMS som case.

Å foretrekke en kvalitativ retning i forhold til metode kan by på utfordringer. Kvalitativ forskning, tolket som et sett av fortolkende aktiviteter, gjør ikke forrang på noen enkelt metodisk praksis over en annen (Denzin and Lincoln 2005). Perspektivet har ikke en teori eller paradigme som helt sitt eget. Av den grunn er det vanskelig å definere hva en kvalitativ metode er, det gir seg ikke selv. *"Qualitative research is a field of inquiry in its own right. It crosscuts disciplines, fields, and subject matters. A complex, interconnected family of terms, concepts, and assumptions surround the term qualitative research"*. (Denzin and Lincoln 2005:2)

Ved å benytte fortolkning er hensikten å forsøke å få frem betydningene i det underliggende datamaterialet i form av tekster og tale. Dataene består av historier fortalt av informantene selv, nedskrevet av dem selv og spørreskjemaer. Taylor (1985b:15) sier; *“Interpretation, in the sense relevant to hermeneutics, is an attempt to make clear, to make sense of, an object of study. This object must, therefore, be a text, or a text-analogue, which in some way is confused, incomplete, cloudy, seemingly contradictory – in one way or another, unclear. The interpretation aims to bring light an underlying coherence or sense.”*

Ifølge Alvesson og Sköldberg (1994) er det å fokusere på, en åpen og mangetydig empiri, ett sentralt kriterium. Et særtrekk ved de kvalitative metodene er at de utgår fra det studerte subjekts perspektiv. Innen de kvantitative metodene er det motsatt her vil forskerens ideer om hvilke dimensjoner, kategorier, systemer etc. som er av betydning ha hovedfokus (Bryman 1989). Jeg ønsker å forstå det studerte subjekts perspektiv.

Forskning har tradisjonelt ved å følge egnede vitenskapelige metoder blitt oppfattet å frembringe objektiv, sann kunnskap. Utgangspunktet for konklusjoner og generaliseringer er entydige data og fakta om verden, ett akseptabelt empirisk fundament. Denne måten å tenke på har eksistert lenge, og eksisterer hos forskere med forrang for empiriske metoder innen samfunnsvitenskapen. Dette gjelder selv om man studerer menneskers subjektive og intersubjektive livsverden eller man studerer en objektiv virkelighet [sosiale fakta]. Det finnes kritikk rettet mot forskning med utgangspunkt i moderne naturvitenskapelige metoder, positivismen fikk mye av

denne kritikken. Varianter av kvalitative metoder er også kritisert. To syn dominerer oppfatningen, ett objektivistisk menneskesyn og ett menneskesyn med en opplevelsorientert fortolkende tilnærming til ontologi og epistemologi, (Burrell and Morgan 1979).

Neoidealistene<sup>47</sup> vendte seg mot positivismen og deres metoder, (Hughes 1979). De var opptatt av et skarp skille mellom natur og humaniora. Naturvitenskapen skulle forklares med årsaker og samfunnsvitenskapen skulle forstå meninger. Dette er en dikotomi som har hatt stor innflytelse men også har hatt sine kritikere, blant andre (Von Wright 1971; Radnitzky 1973). Ønsket var å likestille humaniora og naturvitenskap som motpoler og beholde en del av problematikken fra naturvitenskapen om adskillelse av subjekt og objekt. Det å forklare henspeiler mot kausale nomotetiske forklaringer innen naturvitenskapen, en allmenngyldig lov (Alvesson and Sköldberg 2000). Ved å sette vitenskapsposisjonene mot hverandre beholdt man en del av det man kritiserte naturvitenskapen for, problemene rundt subjekt og objekt relasjonen

I motsetning til en positivistisk posisjon hevder Denzin og Lincoln (2005) at kvalitativ forskning er en aktivitet som er avhengig av kontekst og som plasserer forskeren i verden.

*"Qualitative research is a situated activity that locates the observer in the world. It consists of a set of interpretive, material practices that make the world visible. These practises transform the world. They turn the world into a series of*

---

<sup>47</sup> Tysk idealism (uten neo) dominerte tysk filosofi i på begynnelsen av 1800 tallet og slutten av 1700 tallet. Den idealistiske trenden brøt sammen etter Hegels død, men ble videreført av ulike materialistiske retninger inspirert av naturvitenskapen. Termen "neoidealisme" viser til på nytt en grunn til en idealistisk holdning.

*representations, including field notes, interviews, conversations, photographs, recordings, and memos to the self. At this level, qualitative research involves an interpretive, naturalistic approach to the world. This means that qualitative researchers study things in their natural settings, attempting to make sense of, or interpret, phenomena in terms of the meaning people bring to them.”*  
(Denzin and Lincoln 2005:3)

I følge Becker (Becker 1986) er alle ting naturlige, det betyr, steder hvor hverdags erfaringer foregår. Han sier videre at forskere inspirert av kvalitative metoder studerer mennesker som gjør ting sammen og i sin opprinnelige kontekst.

### **1. Vitenskapsideal**

Jeg har argumentert for et vitenskapsideal som tar hensyn til at mennesket opptrer i flere roller samtidig og i en kontekst. Ett perspektiv hvor mennesket ikke skilles fra verden, men er en del av den. Idealet finner jeg innen en hermeneutisk tradisjon, Taylor (1985b) antyder det samme. Informantene ses i relasjon til kontekst og ikke som isolerte elementer i en empirisk studie. Aktørene innen LMS ses i sammenheng med deres rolle innfor familierettet læring (fagpersoner, brukere etc.) og deres kontekst (helseforetak, hverdag, familie, arbeidsplass etc.). Jeg kan ikke unngå de verdsett, normene og holdningene som implisitt ligger i det å være en del av familie og samfunn.

Å være inspirert av en hermeneutisk tilnærming gir meg muligheten for meningsfull forståelse av samtalegruppene og LMS. Hermeneutikk avviker fra

positivismens ethos når kunnskap settes sammen med en subjektiv forståelse av delenes relasjon til helheten. Objektive sansninger knyttes sammen med normer og verdier i et hermeneutisk perspektiv. Med utgangspunkt i et slikt resonnement - forstår foreldrene alltid ut fra det de allerede har forstått. En slags hermeneutisk spiral.

Å studere LMS aktivitetene gir åpenbart muligheten til å benytte flere teoretiske perspektiver. For å forklare situasjonen foreldrene befinner seg i er det mulig å kartlegge årsaker. Ved å endre på noen av årsaks-variablene kan en rekke utfordringer ryddes av veien. Et positivistisk verdensbilde forholder seg til det positivt gitte, til erfaringsmessige kjensgjerninger, og kan relativt enkelt oppnås gjennom erfaring. Hermeneutikk problematiserer nettopp dette forholdet. Det hensiktsmessige er å se aktørens situasjon som en del av en større sammenheng for å finne mening.

I studien beskriver jeg foreldrenes livsverden og fortolkning av erfaringer skal gi mening til fenomenene. I forhold til møtet med informanter vil det i noen av tilfellene være halvstrukturerte forskningsintervju eller mer en fortrolig samtale som er fremgangsmåten. I disse tilfellene vil det på samme måte som i samtalegruppene oppstå en mellommenneskelig situasjon, dialog mellom flere personer om et felles tema. Dette krever at jeg etablerer en trygg atmosfære slik at informantene er villig til å fortelle om sine livserfaringer (Kvale 1997). Ifølge Bengtsson (2006) krever en kvalitativ fremgangsmåte åpenhet og sensitivitet om forskeren skal yte rettferdighet for informantenes mangfoldige livsverden. Min fortolkning av et slikt utsagn er, fremgangsmåten eller

metoden er ikke fastlåst med ferdig metodologi og detaljerte retningslinjer. Jeg har med andre ord flere mulige tilganger til informantenes livsverden.

## **2. Retningslinjer i forskningen**

Kvale (1997) hevder etiske retningslinjer som; informert samtykke, konfidensialitet og konsekvenser for informanten ved å delta. For å ivareta dette faktum, henvendte jeg meg til regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord – Norge (REK). Studien omhandler i noen tilfeller sensitiv og personlig informasjon. De gjennomgikk prosjektskissen og tilrådet at prosjektet gjennomføres og at det *ikke er meldepliktig*. All informasjon som er av en slik art at den kan vise tilbake til informantene er fjernet eller skrevet om slik at det ikke er mulig å kjenne igjen enkeltpersoner eller grupper.

Siktemålet med studien er å avdekke hvordan Lærings og Mestrings Sentrenes arbeidsmetode [LMS arbeidsmåte] oppleves og om erfaringsutveksling har noe å si for mestring og livskvaliteten for målgruppen. Jeg studerer hvilke begreper informantene benytter og hvilken mening de tillegger dem og om de inngår i et livskvalitets begrep. Dette er en forskningsmessig utfordring hvor fortolkninger gjenspeiler mine observasjoner og vurderinger. Teoretisk refleksjon utvikler en abstrakt tenkning som kobles sammen med mine erfaringer dannet gjennom observasjon og dialog. Forskningsspørsmålene danner grunnlaget for metodevalg. Det er relevant å stille spørsmål om hva som er erfaringer og relevant kunnskap. Derfor er jeg inspirert av en fortolkende tilnærming. Hva som gir læring og mestring eller økt livskvalitet vil være en del av et hele hvor aktørenes perspektiv på verden inngår.

### 3. Analysen

Ut fra formålet med studien argumenterer jeg for en hermeneutisk tilnærming til analysemetode. Tilnærming er valgt fordi jeg har en dialogisk tilnærming til tekster og informanter i studien. Å dele erfaringer er viktige elementer i læringstilbudene. Å argumentere for hermeneutikkens aktualitet, betyr for meg åpenhet ovenfor den andres standpunkt og holdninger. Analysen av tekster skjer ut i fra oppfatningen om at situasjonen man befinner seg i, egen bakgrunn, kunnskap og fordommer er med å bestemme tolkningene.

Forståelsen av LMS vil sette mine hermeneutiske evner på prøve. Meningsutveksling, kulturelle symboler og perspektiver gjør tilnærmingen jeg har valgt i møte med familiene relevant, og gjør det enklere å sette familienes situasjon inn i en større sammenheng. Det betyr å samhandle med foreldre og fagpersoner om kunnskapsbygging. Utilitarismen med sin logikk er simplisistisk og vil forenkle hva mestring og livskvalitet er. Min oppgave er å fange opp helheter fremfor å ha hovedfokus på å dele opp og forenkle. Hensikten er å skaffe innsikt i sider ved aktørens perspektiv på verden og svare på studiens forskningsspørsmål. Fog (2004) hevder at det er dette som er formålet med et kvalitativt forskningsintervju. Avdekke ulike sider ved foreldrenes hverdag og andre forhold som innvirker på deres livskvalitet.

I studien fortolker jeg tekster skrevet av informanten selv. I en tidlig fase av studien benyttet jeg deltakende og passiv observasjon. Det ble gjort i forbindelse med opplæring av gruppeledere på Melhus 2006. Informantene var

både fagpersoner og erfarne brukere som utvikler, gjennomføre og evaluere samtalegrupper.

Reisen til Melhus skaffet innsikt og forståelse for kompleksiteten i samtalegruppene og konteksten LMS inngår i. Jeg fikk en mer helhetlig forståelse om hva samtalegrupper er og hva de kan bety for familiene. Det må understrekes at det er vanskelig å sette seg helt og fullt inn i situasjonen til foreldrene. Deltakelsen ga meg fokus og retning på den forskningsetiske<sup>48</sup> delen av studien. Familiene har sterke historier å fortelle.

Avhandlingen har utgangspunkt i et case. Grunnleggende kan det hevdes at å velge case som forskningsstrategi er et egnet verktøy i forskning. Forskeren får muligheten til å studere fenomener i sin virkelige kontekst fremfor i en oppstilt verden. Yin (1994:3) hevder; *"In brief, the case study allows an investigation to retain the holistic and meaningful characteristics of real-life events ..."*. Casestudie som metode er ikke ensidig definert. Eisenhardt (1989, Yin 2003, Mehmetoglu 2004, Hamel et al 1993) hevder at case er en tilnærming, en strategi eller et design, ikke utelukkende en kvalitativ metode. En fellesnevner for tilhengere av retningen er at casestudier kan eller bør kombineres med andre forskningsmetoder (ibid). *"(... The case study is a research strategy which focuses on understanding the dynamics present within single settings .... Case studies can involve either single or multiple cases, and numerous levels of analysis (Eisenhardt 1989:534).*

---

<sup>48</sup> Regional komité for medisinsk forskningsetikk ble kontaktet i forbindelse med studien, konklusjonen var at det ikke er fremleggingsplikt for prosjektet.



I følge Mehmetoglu (2004) er det mulig å benytte casestudie når et begrenset case gir grunnlag for et rikt datamateriale og caset er begrenset til en institusjon eller sosial gruppe. Han hevder videre at casestudie i sin opprinnelige form kun er et studieobjekt i en forskningsstrategi (ibid:40). Dette er tilfelle med min case. En casetilnærming hjelper meg når jeg skal foreta en dyptgående fortolkning av datamaterialet. Kritikk av casestudier er knytt til datainnsamlingen, forskeren kan bevisst eller ubevisst påvirke informantene. Dette er en ulempe jeg må ta i betraktning og som ivaretas i relasjon til de forskningsetiske retningslinjer. Theodorson og Theodorson (1969) forklarer mer klart hva en casestudie er og plasserer case som en forskningsstrategi. Caset kan være en person, gruppe, prosess, et samfunn eller hvilken som helst enhet av sosialt liv. Å benytte case gir meg mulighet til å få frem detaljer jeg ellers ikke hadde muligheten til å få øye på (ibid).

#### **4. Fortolkning, identitet og egen livsverden**

Den Canadiske filosofen Charles Taylor (f.1931-) har beskrevet hva som kjennetegner menneskelig eksistens i *Philosophical papers I-II* (1985), *Sources of the self* (1989) og *The ethics of authenticity* (1991). Taylors grunnleggende ide er at vi mennesker er selvfortolkende dyr eller selvdefinerende vesener. For Taylor kjennetegnes mennesket gjennom dets forhold til tingene rundt seg. Tingenes betydning for menneskets og den mening de gir ting er med på å definere hva mennesket er (Taylor 1985a).

At mennesket er selvfortolkende kan ikke bare tas for gitt uten argumentasjon. Det vil være mot aksepterte ideer omkring moderne tenkning og kultur. At

menneske er et selvfølgelig dyr vil bryte med en positivistisk vitenskapstradisjon som fremhever klarhet og objektivitet. Hos Taylor er argumentet; "..., *The claim is that our interpretation of ourselves and our experience is constitutive of what we are, and therefore cannot be considered as merely a view on reality, separable from reality, nor as an epiphenomenon, which can be by-passed in our understanding of reality*" (Taylor 1985a:47)

Mennesket eller en person er *formet* med bakgrunn i hvordan det fortolker seg selv. En selvfølgelig må foregå mot en bakgrunn av det Taylor kaller sterke vurderinger. "*A self is a being for whom certain questions of categoric value have arisen, and received at least partial answers* (Taylor 1985a:3)." Dette er ett grunntrekk ved hans filosofi. Han antyder at det er vanskelig å argumentere for en absolutt forståelse hva en person er. "*A being who exist only in self-interpretation cannot be understood absolutely; and one who can only be understood against the background of distinctions of worth cannot be captured by a scientific language which essentially aspires to neutrality*, (Taylor 1985a:3-4)."

I følge Taylor er det vanskelig å redegjøre for en persons identitet og sosiale fellesskap uten å henvise til sterke vurderinger. Et menneske kan ikke redegjøres for innen det Taylor kaller naturalistisk. Naturalismen kan ikke redegjøre for en antagelse om at mennesket har ett bestemt perspektiv på verden og seg selv (Taylor 1985a). Mennesket er hva det oppfatter seg å være. En persons identitet bestemmes delvis av hvordan han eller hun oppfatter seg selv, av de begreper han eller hun benytter for å beskrive seg selv og de

relasjoner han eller hun inngår i til andre mennesker. Språket blir på denne måten en viktig del av det å konstituere seg i verden. *"A fully competent human agent not only has some understanding (which may be also more or less misunderstanding) of himself, but is partly constituted by this understanding"*(Taylor 1985a:3)

Naturalismen kan ikke forklare at mennesket har et perspektiv på verden rundt seg (Taylor 1985a). Verdiskiller, selvfortolkning og betydninger, det særegent menneskelige grunnlag for hvordan individet argumenterer for hvordan det oppfatter verden kan ikke forklares i et slikt bilde. Taylor hevder at mennesket kan finne nye måter å definere seg selv på. Taylor forklarer dette ved å henvise til at nye begreper kan forandre våre oppfatninger av oss selv og vår identitet på en uforutsigbar måte. Eksempler han bruker er nye kulturelle fenomener, han nevner kvinners kamp for frigjøring. Taylor kommenterer til dette er *at det ikke vil være mulig å gi de samme forklaringer eller benytte de samme begreper for å beskrive ett samfunn i fortid, nåtid og fremtid.*

Med bakgrunn i Charles Taylors ide om at mennesker er selvfortolkende dyr vil menneskene ha oppfatninger om hvem de er eller ønsker å være. En person gir fenomener og egne handlinger mening og er i stand til å gi beskrivelser av egne handlinger og samfunnet de er en del av. I beskrivelsene benyttes ulike forståelser for hva som er viktig og har verdi. Om det er slik Taylor sier vil egne og andres oppfatninger bestemme hvem en person er, og hva livskvalitet og mestring er. Jeg vil ikke få tilgang til informantenes forståelse for hvordan

samfunnet fungerer eller henger sammen, om jeg overser deres fortolkning og forståelse av seg selv og andre.

Grunnleggende i Charles Taylors (1931-) filosofi er spørsmålet om hvilke begreper som er best egnet til å beskrive menneskers adferd og emosjoner. Taylors antropologiske grunnsetning sier at mennesket er et selvfortolkende dyr og er i stand til å formidle språklige fremstillinger av seg selv og sine omgivelser. Dette står i kontrast til andre levende vesener hevder (Taylor 1985a). Gjennom språket karakteriserer og beskriver mennesket sider ved egen livsverden. Det er mulig for mennesker å reflektere over egen eksistens. Utgangspunktet er Harry Frankfurts (1988):

*"The key notion is the distinction between first- and second- order desires which Frankfurt makes in his "Freedom of the will and the concept of a person"."*

*Eller som Frankfurt sier selv:*

*"Human beings are not alone in having desires or motives, or in making choices. They share these things with members of certain other species, some of which even appear to engage in deliberation and to make decisions based on prior thought. It seems to be peculiarly characteristic of human, however, that they are able to form...second order desires..."*

(Taylor 1985a:15)

Kjernen i Taylors antropologi er skillet mellom sterke og svake vurderinger, (Taylor 1998). Sterke og svake vurderinger viser til verdimeslige forbilder eller mønstre. I de sterke vurderingene inngår de *kvalitative verdiene*, eksempler

kan være mestring, menneskeverd og livskvalitet. Verdier LMS ønsker å bli forbundet med. I de svake inngår verdier man ofte tar for gitt, eksempler her kan være *verdier* som måles i penger eller andre matematiske størrelser.

Hos Taylor er det er tilstrekkelig å hevde noe er godt om det er ønsket, svake vurderinger. Det vil si, når man setter et ønsket alternativ til side er det fordi det er uforenelig med et annet ønsket alternativ (Taylor 1998). Tjenester som gir nok etterspørsel men ikke nok lønnsomhet, vil være motsetninger. Om det er slik, vil det å vurdere drivkreftene som hemmer eller fremmer samtalegruppene kunne være motsetninger. Vurderinger kan påvirkes av systemet og menneskene selv.

Som forsker er det viktig å ta vare på informasjonen man får tilgang til, forsøke å yte rettferdighet når data blir fortolket og analysert. Fenomener kan oppfattes som noe de er eller ikke er. Teoriene hjelper meg å gi en så korrekt tolkning som mulig. De hjelper meg å si noe om hvordan elementer i studien henger sammen eller ikke henger sammen. Taylor (1989:57) sier: *"What are the requirements of "making sense "of our lives?"* Sitatet forteller at vi skal gi de beste fortolkninger når mennesket skal gi mening til "våre" egne liv eller levemåter. Taylor kaller dette "the BA principle" og står for "Best Account".

Prinsippet handler om på den ene siden og ta vare på fenomenene og på den andre, hvordan skal fenomenene vurderes. Taylor er skeptisk til at naturvitenskapelige metoder forsøkes innført i humaniora. Selvfølgelig til

en person er viktig, eller som Taylor (1985:178) sier "... *but a people's self-understanding must be among the things which any adequate theory can explain*. Han forsetter: "*We must therefore be able to express in our theory the major distinctions by which men understand the difference in their behaviour from person to person and time to time. And this means that a neurophysiological mechanist theory must have this property as well*". Taylor utelukker ikke nevrofysiologiske teorier om adferd. Men, de må yte fenomenene rettferdighet ved å ta hensyn til en persons selvforståelse. Om det er slik at informanter fortolker egne liv og innretter hverdagen i lys av disse fortolkningene, da må psykologiske og samfunnsvitenskapelige teorier og metoder ha begreper eller være så mangfoldig på begreper at det er mulig å gjøre rede for et slikt forhold. Studiens vitenskapsteoretiske fortolkningsramme skal ivareta dette synet.

## **5. Hvordan forstår vi det vi ser?**

I følge Goffman (1959) trengs det en forståelse av hva historiene egentlig forteller oss. Det vil si, hva er det informanten ønsker å dele med forskeren og hva er det jeg ønsker å vite! Når en forståelse er etablert vil det tydeligere fremstå hva jeg trenger å vite om den andre og hva jeg skal gjøre relevant hos den andre og meg selv. Å arbeide slik vil gi et tolknings skjema og retningslinjer for hva som sømmer seg (Goffman 1959). MacIntyre (1985) kritiserer Goffman.

En forskningsmetode inspirert av en objektiv tilgang til verden vil forenkle en kompleks menneskenatur, og vil gjøre tilnærmingen vanskelig. Ved å se være inspirert av en hermeneutisk tradisjon er fokus å lete etter meninger og

betydninger. Kvalitative metoder, omtalt i internasjonale studier som *naturalistic eller interpretive inquiry*, legger til grunn teorier om menneskelige erfaringer [fenomenologi] og fortolkning [hermeneutikk](Malterud 2003).

Merleau-Ponty (1994) setter kroppen i sentrum og gir fenomenologi en kroppslig forankring. I følge Thornquist (2003) er det som kropp mennesket eksisterer i verden, den er sentrum for erfaring og erkjennelse. Merleau-Ponty (2004) hevder at kroppen er et umiddelbart uttrykk for vår eksistens og han tar avstand fra en tingliggjøring. I den kroppsfenomenologiske tradisjon er kroppens subjekt status sentral. Kroppen kan ikke reduseres til et verktøy for subjektet. Innen fenomenologien er kroppen aldri bare et objekt, det er et erfarende kroppslig subjekt.

Kroppen er en kilde til kunnskap i seg selv og ikke en ting eller gjenstand for det bevisste subjekt. Samtidig er det gjennom kroppen mennesket har tilgang til verden, kroppen er en del av verden. Monika Langer (1989) beskriver tosidigheten som det *habituelle og aktuelle laget*. Kroppen er en møteplass for en tosidighet som forener fortid, nåtid og fremtid. Med andre ord, kroppen drar med seg tidligere erfaringer inn i nåtiden samtidig som den bærer i seg utkast til fremtiden (ibid). Et poeng med *intersubjektivitet* er at vi lever i en sosial verden og at mennesket vil ha innflytelse på andre mennesker med sitt nærvær.

De økonomiske fagene er sett på som en analytisk tradisjon som er løsningsorientert. Det som skal analyseres splittes opp med det formål å komme frem til ett svar, en løsning. Å problematisere, gå dypere inn i fenomenenes vesen og skaffe seg en dypere innsikt blitt sett på som unyttig og ressurskrevende. Vitenskapsteori vil slik sett komme dårlig ut fordi vitenskapsteorien nettopp har til hensikt å problematisere grunnleggende forhold ved kunnskapsutviklingen. Å reflektere over vitenskapsteoretiske forutsetninger legger til rette for en mer helhetlig og kritisk forståelse av samtalegruppene og LMS.

Slik viten vitenskapsteorien representerer har ingen mening dersom jeg måler den ut i fra kriterier som legger til grunn at problemløsning skal effektiviseres. På en lignende måte kan samtalegruppene være vanskelig å argumentere verdien av. En utelukkende objektiv og instrumentell tilnærming er lite egnet til mer enn en overfladisk forståelse av det aktuelle case. Et eksempel, om vi tolker det slik at mening skapes gjennom fortolkning og forforståelse av et tema. Vil en effektivisering av samtalegruppens evne til å gi mestring og økt livskvalitet for hver enkelt familie i termer av kost/nyttekalkyler være umulig. *Uavhengig* av fokus vil jeg være nødt til å reflektere over både kunnskapens natur og kunnskapens verdi.

Jeg hevder med bakgrunn i overstående at forskning, ikke er noe som bedrives isolert fra omverdenen. Vitenskap er en sosial aktivitet. En kvalitativ tilnærming er *ikke* å frarøve virkeligheten dens hemmeligheter, forskningen vil være en samhandling mellom mennesker med selvstendige perspektiver på verden. For



familiene og i relasjon til vitenskap vil ikke kunnskapens innhold formes av logiske mønstre, men vil formes av sosiale organismer. Innen økonomi er ofte tall og analyser det dominerende når effekter skal diskuteres. Et komplisert tallmateriale er ikke hensikten her. Jeg ønsker å komme bakenfor tall når jeg skal besvare problemstilling og forsknings spørsmål. Å artikulere studiens resultater kun ved hjelp av tall er problematisk i en studie av samtalegrupper fordi mye av det som teller i denne sammenheng kan ikke telles!

Fremgangsmåten har flere oppgaver, den er viktig for hvordan jeg samler inn, fortolker dataene og hvordan jeg møter mennesker. Det håndverksmessige arbeidet består av innsamling og bearbeidelse av data i henhold til gjeldende regler og prosedyrer (Ghauri and Grønhaug 2002). Min forforståelse og fortolkning av underlagsmaterialet er retningsgivende ved valg av teori. Egen tolkning av underlagsmaterialet vil være det teoretiske bidraget. Forståelse blir til i interaksjon med informantene og det underliggende materialet, og tolkningen avsluttes når det ikke foreligger noen brister i helheten.

*"Mestring og livskvalitet" må fortolkes ut i fra de ulike aktørenes forståelse av begrepene.* Familiene tolker egen situasjon med utgangspunkt i eget menneskesyn og perspektiv. Begrepene mestring og livskvalitet er vanskelig å gi mening til i et perspektiv som tinglig gjør den menneskelige natur. Jeg argumenterer med utgangspunkt i overstående fremstilling, for at begreper som mestring og livskvalitet ikke gis en rettferdig fortolking i ett objektiverende menneskesyn. Ved å argumentere slik er oppgaven å fortolke og finne frem til begreper som på en ryddig måte beskriver LMS, samtalegruppene og

familienes situasjon. En del av datamaterialet er informantenes egne historier om eget liv. Den som deler historier fra egen hverdag har på forhånd fortolket inntrykk gjennom det språklige [tekst og tale] og observasjon. Gjennom sin språklige eller skriftlige historie gir informanten forskeren et innblikk i egen livsverden. Gadamer kaller dette horisontsammensmeltning. Jeg argumenterer for at det å fortolke i vid betydning av det å forstå, blir noe mer grunnleggende enn det å tolke i betydningen av å oversette. I fortolkning av språklige inntrykk og observasjoner inngår egen forforståelse av det studerte fenomen [en slags dobbel hermeneutikk].

Ifølge Heidegger (1989-1976) viser historien oss helheter, muligheter, frihet og ansvar. Ved å hevde dette, kan historien vise oss andre virkeligheter enn vår egen. Mennesket forstår egen situasjon som en blant flere (Wormnæs 1996). Informantenes deltakelse i dialogiske prosesser gir en perspektivsammensmeltning. I samtalegruppene får foreldrene muligheten til å forstå egen situasjon i lys av andre perspektiver. Ved å argumentere på denne måten betyr at foreldrenes erfaringer gir innsikt og kunnskap. Om det er mulig å endre oppfatning og korrigere forståelsen av egen hverdag gjennom andres erfaringer og måte å se verden på er studiens oppgave og finne ut av.

## **6. Forskningsprosessen og kvalitative krav i forskningen**

Innen de kvantitative studiene er det utviklet kriterier for validitet [gyldighet] og reliabilitet [pålitelighet]. Dette er ikke like enkelt innenfor de kvalitative studiene. Å finne mål som kan anvendes som kvalitetskriterier er en utfordring. En av årsakene til dette er at flere fagområder som anvender en kvalitativ

tilnærming til metode, i større eller mindre grad har forskjellige syn på hva god vitenskap er. Kvalitetskravene berører hele forskningsprosessen. I studien forsøker jeg å komme bak perspektivene, finne mening i det informantene sier. Samtalene den samhandling som skjer er sentrale elementer i en kunnskapsutviklingen.

Å være inspirert av en hermeneutisk tilnærming gir utfordringer. Forskersamfunnet spiller en sentral rolle for teories og observasjoners pålitelighet. Gilje og Grimen (1993) hevder at forskermiljøet er en viktig arena for selvkritikk og selvinnsett for etablering av ny kunnskap. Det finnes noen grunnleggende normer å ta hensyn til innen vitenskapelig aktivitet<sup>49</sup> (Ringdal 2001). Universalisme, kommunalisme, uegennytte og organisert skepsis er noen av disse. Normene peker inn i forskningspraksisen og antyder at jeg alltid bør etterstrebe og gi så korrekte beskrivelser som mulige. Data må kunne sammenstilles med de aktuelle tolkninger.

*”Begrepet forskningsetikk viser til et mangfold av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet. Og er i siste instans en kodifisering av praktisk vitenskapsmoral”.*

(De Nasjonale forskningsetiske komiteer 2006)

---

<sup>49</sup> Merton (1942-1973) er en av de som klarest har formulert de grunnleggende normene som utgjør vitenskapen som institusjon i sosial forstand (Ringdal, 2001). Og han kalte disse institusjonelle imperativer.

Et annet viktig poeng er vern av enkeltpersoners og gruppers rettigheter. Informasjon kan være av sensitiv<sup>50</sup> art og krever et særlig hensyn til informantene. Kunnskap som genereres gjennom observasjon og intervjuer må sikres at behandles konfidensielt. Avstand i kultur, språk og geografi er ingen garanti for å sikre personvern og anonymitet, (Malterud 2003). Datainnsamling andre steder i Norge enn Bodø, vil være like viktig å anonymisere. Derfor gir jeg ikke beskrivelser av sosial eller kulturell tilhørighet mot informantens vilje.

Fordi studien beveger seg inn i det tverrfaglige, er det nødvendig å sette seg inn i flere sider ved LMS. Jeg forsøker å utvikle tolkninger som er i samsvar med den informasjon som kommer frem i dataene. Det informerte og frivillige samtykke vil være et nødvendig virkemiddel for å innfri kravet om integritet og autonomi for informanten (Tranøy 1991). Tranøy (1991) hevder at autonomi, integritet og informert frivillige samtykke er en del av de moralske normer, verdier og prinsipper som har en utbredt aksept og respekt i det samfunn vi tilhører. Informanten må vite hva det gis samtykke til, hvilken informasjon jeg er interessert i og hva informasjonen skal være med å belyse i studien.

Det eksisterer lite forskning på hvordan og om etablering av sosiale nettverk øker mestringen av hverdagen og om familien får en bedre livssituasjon. Ved å være inspirert av en hermeneutisk tradisjon er det mulig å utvikle tolkninger som kan gi mening til LMS og deres aktivitet. Filosof Harald Grimen (2000) argumenterer for at helsefagene er like bundet til humanvitenskapene som til

---

<sup>50</sup> Sensitiv informasjon kan være informasjon om familier, barns diagnose og annet fra deres livsverden.

naturvitenskapen. Grunnen til dette er at i humanvitenskapene finnes de mest tilgjengelige forklaringene på og modeller for å studere viktige sider ved helsefagene. Her finnes det begreper, teorier og modeller som inkluderer tre sentrale momenter ved sykdom og helse og som er viktige å studere, *mening, sosiale relasjoner og historie*.

Alle tre aspektene er viktig i studien av LMS, og især er de sosiale relasjonene viktige i utviklingen og gjennomføringen av læringstilbudene. Det betyr at foreldrenes forståelse av verden er sentral. Begrepene viser til strukturelle betingelser familiene handler innenfor. Av den grunn vil begreper implisitt i en hermeneutisk tradisjon gi de beste tilgjengelige forklaringer. Snow [1959] hevder at medisin faget trenger begreper, teorier og metoder som gjør at utøvere i faget settes i stand til å skjønne mening, beskrive sosiale relasjoner og hensyn ta den historiske utviklingen. Humanvitenskapelige fenomener kan best studeres i omgang med mennesker.

## **7. Databearbeiding**

Kvale<sup>51</sup> (1996) har et fenomenologisk perspektiv når han hevder at kunnskap om informantens erfaringer må være i tråd med informantens egen versjon av sin historie. Kunnskap forankret i informantens livsverden må reflektere meningsinnholdet og de kvalitative aspektene. En slik påstand betyr å ha et åpent sinn og være i stand til å lytte forutsetningsløst samtidig som at dialogen er fokusert. Jeg må være sensitiv og ta høyde for at samtalen er en

---

<sup>51</sup> Kvale S. InterViews. An introduction to qualitative research writing. Thousand Oaks, CA: Sage, 1996

mellommenneskelig situasjon (Ibid). Samtaler mellom forsker og informant innebærer både informasjonsutveksling og sosial samhandling. Konteksten er rammen i kunnskapsutviklingen. Et poeng er å forstå situasjonen og hvilken betydning den har for tolkning og funn.

Samhandlingsprosesser og sosialkulturelle rammebetingelser kan dokumenteres ved hjelp observasjoner, hvor feltnotater er en del av det skriftlige datamaterialet<sup>52</sup>. Deltakende observasjon er en metode hentet fra etnografisk tradisjon hvor forskeren er en del av sammenhengen som studeres, målet er et innenfra perspektiv. Tolkning av observasjonsdata krever forankring i den teoretiske fortolkningsrammen for at mitt perspektiv skal bli tilstrekkelig tydelig. I følge Malterud og Bærheim (1999)<sup>53</sup> er det mulig å hente kvalitative data fra spørreskjemaer med åpne svaralternativer.

I forkant har jeg arbeidet med hvordan spørsmål skal stilles og hva jeg skal stille spørsmål om, dette arbeidet ble ledsaget av en ressursgruppe tilknyttet prosjektet i en tidlig fase. Det er dog viktig å bemerke at åpne svar gir en annen type data enn spørsmål med standardiserte svar, dette kan være ett problem for den interne validitet. Selv om jeg benytter kvalitative metoder fritar det ikke meg for en forpliktende struktur. En misforståelse er at helhetssynet fanger opp det vesentlige. Analysen må være gjennomarbeidet, og ikke ha preg av innholdsløs synsing. Det er viktig i denne fasen å se eller vurdere alternative tolkninger og gjengivelser mot hverandre. Når jeg kan identifisere og forstå

---

<sup>52</sup> Miller WL. Routine, ceremony, or drama: an exploratory study of the primary care clinical encounter. J Fam Pract 1992; 34: 289 - 96

<sup>53</sup> Malterud K, Bærheim A. Peeing barbed wire. Symptom experiences in women with lower urinary tract infection. Scand J Prim Health Care 1999; 17: 49 - 51.

systematikken som er fulgt i prosessen er det mulig å dele den med andre (Malterud 1996, 1993, 2001)<sup>54</sup>.

Når feltarbeidet var ferdig ble rådata bearbeidet slik at de ble tilgjengelig for analyse. En kvalitativ forskningsprosess hjelper meg å omforme virkeligheten til tekst ved hjelp av transskripsjon. Teksten må ikke oppfattes som virkeligheten selv, bare en tekst. Dette er i tråd med Kvale (1996). Dataene representerer de faktiske hendelsene slik de fant sted i tid og rom mellom de impliserte parter inkludert meg som forsker. Når en muntlig samtale gjengis som en tekst skjer det en fordreining, aktørene snakker ikke slik at en gyldig reproduksjon av det som sies er mulig ved første gjennomgang. Å transkribere betyr å fange opp samtalen i en form som på en best mulig måte fremstiller det informantene har til hensikt å fortelle. Jeg må på en best mulig måte ivareta de opprinnelige dataene. Teksten skal på en lojal måte gjenfortelle de erfaringene og meningene informanten har ytret. Hensikten med analysen er å bygge bro mellom rådata og resultatene ved at et organisert materiale blir fortolket og sammenfattet.

De kjennetegnene og mønstrene som jeg ved hjelp av kritisk refleksjon identifiserer og som kan gjenfortelles danner grunnlaget for å svare på problemstillingen og forskningsspørsmålene. Jeg avklarer forforståelsen og min

---

<sup>54</sup> Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring. Oslo: TANO, 1996/ Malterud K. Shared understanding of the qualitative research process - guidelines for the medical researcher. Fam Pract 1993; 10: 201 – 6/ Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. Lancet 2001; 358: 483 - 8.

teoretiske referanseramme i forhold til funn. Deretter drøfter jeg resultatene opp mot teoriene. I følge Malterud (2001) skal ikke bare analysen utføres, den skal også formidles. En analyse vil innen en kvalitativ tilnærming bety abstraksjon og generalisering. Jeg benytter foreldrenes historier i den hensikt å skaffe kunnskap gyldig for flere. Sitater skal illustrere funn, uten at de direkte er sannhetsbevis eller selvstendige resultater. En resultatpresentasjon bestående utelukkende av sitater vil gjøre at analyseprosessen virker ufullstendig.

Fremgangsmåten for en kvalitativ analyse vil avhenge av hvilken kunnskap jeg leter etter og datamaterialet. Det betyr at det finnes flere mulig og gyldige tolkninger samtidig. Kvalitetskrav jeg legger vekt på er validitet, refleksivitet og relevans og er i tråd med Malterud (2001). Refleksivitet betyr å forholde seg til antakelsene som avgrenser kunnskapsutviklingen og kunnskapen som er mulig å avdekke gjennom studien og prosessene. Det vil si, min rolle og perspektiver underveis. Min forforståelse, den teoretiske referanserammen og metoden bestemmer hvilken del av virkeligheten som er mulig å beskrive, analysere og fortolke (Malterud 1996).

Kvalitative metoder har muligheter og begrensninger, de åpner for studier på felter der kunnskapsgrunnlaget i utgangspunktet er begrenset. Metodene benyttes til å gi nye beskrivelser, begreper og teoretiske modeller og bidrar til å få frem mangfoldighet og nyanser i datamaterialet. Jeg er med andre ord ikke ute etter å besvare spørsmål som hvor mye? eller mer nyttig enn? Jeg er heller ikke opptatt av prediksjon eller samvariasjon. Et utelukkende tallmateriale og statistiske analyser er ikke det jeg er ute etter.



Jeg ønsker en metode som har sin styrke i fortolkning av menneskelig samhandling og opplevelse. Her vil en hermeneutisk posisjon hjelpe meg. Tilnærmingen er induktiv og er relevant når det er mangel på teori som kan være med å forklare et fenomen (Merriam 2009). Deler av informasjonen fra informantene er benyttet for å få klargjøre spesifikke momenter som er felles for hele gruppen eller som kan gjøres generelle. Jeg er opptatt av å samle inn mest mulig data om LMS og deres samtalegrupper og er ikke styrt av forutinntatte forståelser om hva som er relevante data. Jeg er åpen i min søken etter informasjon.

Studien er gjennomført ved å anvende ulike typer data.

*Datakilder:*

- A. Dokumenter som rapporter, evalueringer, tidsskrifter, lover, nettsider
- B. Spørreskjemaer gitt til foreldre, gruppeledere og koordinatører med lukkede og åpne svaralternativer for utdypende tekst/kommentarer
- C. Historier til 3 familier fra forskjellige deler av landet
- D. Observasjon og halvstrukturerte dybdeintervjuer – [deltakelse på gruppelederopplæringen], konferanser og seminarer i regi av Familieprosjektet/Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og mestring

I studien benyttes primær og sekundærdata. Datainnsamlingen har foregått i flere faser. I den første fasen ble observasjon og intervju benyttet. Å opparbeide en kontekstuell og kulturell forståelse av informantene vil gi en dypere forståelse av samtalegruppene og LMS.

I de tilfellene det benyttes halvstrukturert kvalitative intervju stilles det krav til transkribering. Ifølge Halvorsen (1996) er det viktig med helhetsbeskrivelser. Oppgaven er å tydeliggjøre fenomenene slik at hovedinntrykkene synliggjøres. Fortolkning av tekst og tale får frem variasjoner og kompleksitet rundt temaer i studien.

## **8. Oppsummering**

Kvalitative metoder er godt egnet til å beskrive og analysere kvaliteter ved LMS. Materialet består av tekst fra intervjuer, observasjoner [deltakende og ikke deltakende], intervju tatt opp på cd-rom og skriftlige kilder, foreldres historier fra egen livsverden de har skrevet selv. Å analysere betyr her å etablere et bindeledd mellom rådata og resultater ved hjelp av fortolkning og sammenfatning. Jeg kombinerer en kvalitativ og en kvantitativ tilnærming til datainnsamling. Hovedvekten er på det kvalitative med fortolkning som avslutter det empiriske arbeidet.

Kvalitative studier vurderes etter sin vitenskapelige kvalitet - relevans, refleksivitet og validitet. Refleksivitet betyr å overveie forutsetningene relatert til kunnskapsutviklingen som former resultatene. Det vil si å forholde seg til

egen rolle, konsekvenser og forutsetningene implisitt i utvalg og den metodiske håndteringen av fortolkningene som foregår i analysen. Kravene gjelder selv om det er kvalitative data i form av tekst eller kvantitative data i form av tall. Når jeg studerer menneskers erfaringer, samhandling og perspektiv på verden, vil jeg bare komme et lite stykke på vei ved å benytte låste spørsmål med forhåndsdefinerte svaralternativer. Fortolkning og spørsmål med åpne svar som forskningsstrategi er nødvendig når jeg skal utvikle kunnskap om samtalegrupper og LMS. Spørsmål som, Hvordan kan LMS og familierettet læring forklares eller forstås som fenomen? Hva fremmer og hva hemmer læring og mestring? Krever mer enn svar langs låste dimensjoner og de har flere mulig tolkninger!

Kvalitative metoder er strategier som egner seg når kvaliteter ved fenomener skal undersøkes (Malterud 1985, Malterud 1996, Malterud 2001). De kvalitative metodene bygger på teorier om fortolkning, hermeneutikk og menneskelig forståelse<sup>55</sup>. Det finnes flere muligheter for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av tekster fra - observasjon, samtale og annet skriftlig materiale. Det sentrale er og utforske meningsinnhold slik informantene opplever de i sin naturlige sammenheng<sup>56</sup>.

Et vitenskapssyn i lys av det Taylor kaller mekanistisk menneskesyn er man opptatt av ett universelt "ting" språk en form for reduksjonisme. Universalitet, funn eller en sannhet skal være på linje med en universell lov som gir mulighet

---

<sup>55</sup> (Miles MB, Huberman AM 1994, Qualitative data analysis. An expanded sourcebook 2 utgave Thousand Oaks, CA: Sage)

<sup>56</sup> Burkett GL, Godkin MA, Qualitativ research in family medicine, JFamPract 1983; 16:625-6

for prediksjon eller lovmessig forklaring for å være vitenskapelig. Menneskesynet preges av det kognitive og det er et skille mellom forsker og objekt i forskningsprosessen. Sentrale elementer er kausale forklaringer, årsak og virkning, virkelige årsaker. Perspektivet forteller at mennesket er et sosialt atom, det minste elementet i samfunnet er satt sammen av. Sosiale felleskaper er i "sannhet" bygd opp av autonome enkelt individer med sine valg og egeninteresser. Virkeligheten er håndgripelig og fenomener kan reduseres til mindre enheter som gjør det mulig å måle eller telle, en matematisk tilgang til verden.

Verifikasjon skjer når data er tilgjengelig for enhver observatør eller forsker, en teori er sannferdig når den kan forutsi eller man kan kontrollere samfunnsforløp. Den interne etiske dimensjonen er forbundet med det overstående, den interne etikken sier noe om hvordan forskningen skal gjennomføres. Den eksterne etikk ses i forhold til at forskningen skal være verdifri og objektiv, de inter/ -subjektive forhold gjelder innenfor forskningen og forskermiljøet. Derfor vil de som er inspirert av positivistiske teorier ikke forholde seg ansvarlige direkte til samfunnet og individer men til forskermiljøet. Det betyr, å følge en positivistisk tilnærming til metode sikrer objektivitet, ikke en kritisk holdning til resultatene – hva som ligger implisitt i dem. Dette går tilbake til deres motstand mot *metafysisk* spekulering.

*"Det var vanlig å betrakte vitenskapelig kunnskap som basert på nøyaktig og upartisk observasjon av den objektive verden: Vitenskapen består i alt vesentlig av deskriptive påstander som avbilder observerte fakta. Kunnskapens gyldighet sikres ved anvendelse av universelle og upersonlige kriterier. Følgelig er vitenskapelig kunnskap fullstendig uavhengig av forskerens sosiale posisjon og*

*personlige holdninger. På denne bakgrunn kunne man trekke en skarp demarkasjonslinje mellom vitenskapelig kunnskap og mer eller mindre metafysiske trostolkninger". (Gilje and Grimen 1993:231)*

Når jeg har argumentert for hermeneutikkens aktualitet er det fordi tilnærmingen er mer relevant i forhold til det aktuelle case og det teoretiske perspektivet jeg har, mer enn hva en utilitaristisk/positivistisk posisjon er. Innen LMS er dialog og kommunikativ åpenhet ovenfor "de andres" meninger og holdninger avgjørende. Iaktakelse av et fenomen er farget av det perspektiv eller den situasjon mennesket til en hver tid er i - kulturell bakgrunn, kunnskap, forventning og fordom. Ved å benytte et hermeneutisk perspektiv er det mulig å yte rettferdighet med hensyn til at LMS og foreldrene legger vekt på elementer som erfaringer og sosial relasjoner.

Formålet blir da med hermeneutikkens hjelp å gi fortolkninger og mening til tekster og talehandlinger. Begrepet mening står sentralt innen hermeneutikk og brukes både om menneskelige aktiviteter og betydningen av disse. Et felles trekk med meningsfulle aktiviteter er at de må fortolkes for å kunne forstås. Subjekt – subjekt relasjonen er sentral innen hermeneutikk, LMS vektlegger det intersubjektive, dialog og samhandling er nedfelt i LMS arbeidsmåte.

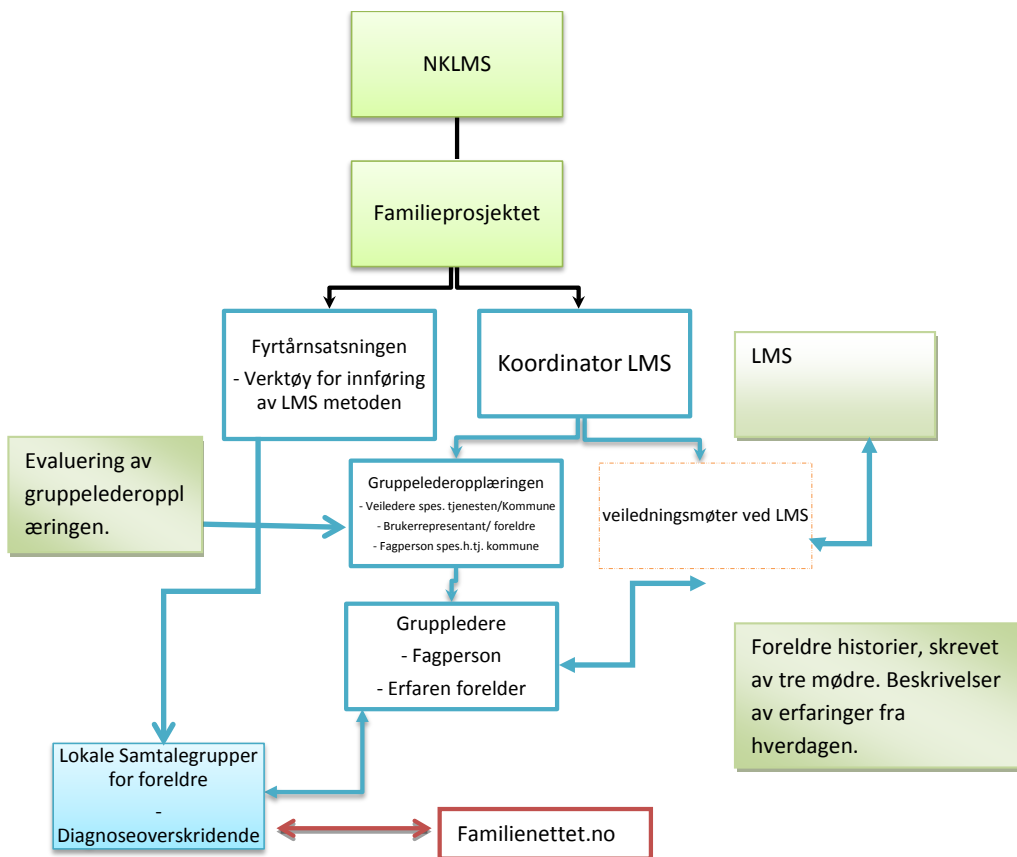
Sterkt forenklet her og om vi tar i betraktning hva jeg viste i teorikapittelet, er det ikke urimelig og hevde at det eksisterer ulike menneskesyn innen vitenskap om mennesket. Innen økonomien grunnes ofte forskning på modeller med et bilde av at mennesket er rasjonelt eller nyttemaksimerende og velger til eget

beste. Et sosiologisk syn vil hevde at mennesket er normstyrt, en sosial skikkelse som er en del av et fellesskap med sine aktiviteter. Menneskesynene vil inngå i forskjellige faglige perspektiver og som antydning, perspektivene er ikke et resultat av empiriske oppdagelser men er nettopp grunnlaget for dem. Om jeg tar dette et skritt videre og ser diskusjonen om menneskesyn, som et forhold mellom økonomisk teori og nevnte Charles Taylors sosialfilosofi har vi et forhold mellom et strengt individualistisk og et kollektivistisk syn. På den ene siden det rasjonelle mennesket – det unike mennesket er nyttemaksimerende og har evnen til å handle strategisk og planmessig. Den andre, det emosjonelle mennesket – mennesket er i sin opprinnelse et vesen med følelser og innehar evnen til å erfare et mangfold av betydninger.

Hensikten med en fortolkende tilnærming er å skaffe dybdeinnsikt i foreldrenes opplevelse av hverdagen, LMS og deres aktiviteter. Informantenes virkelighetsforståelse er viktig å ta hensyn til. Å være inspirert av den hermeneutiske tradisjon betyr at det vil være mulig å finne mening og innhold i begreper som aktørene selv benytter. I søken etter mening undersøker jeg begreper ut i fra aktørenes egne perspektiv for å avdekke hvordan aktørene tolker LMS og egen hverdag. Et annet poeng med aktualiteten til hermeneutikk, er at den posisjonene jeg er inspirert av, anerkjenner forskers tilstedeværelse i verden og den skiller ikke mennesket fra sin kontekst. Gadamer hevder tre prinsipper ved hermeneutikk, det eksisterer en ontologisk og eksistensiell dimensjon, forståelse er et universalt fenomen og er en del av menneskelig aktivitet og handling, fortolkerens tilstedeværelse er altså ikke bare begrensende men produktiv og positiv (Gadamer 1987). Det vil være

problematiske å forklare fenomener, handlinger, ytringer om jeg overser eller ikke forstår hvordan informantene fortolker verden.

Kapittel 5. Analyse



Figur 13. Forskningskontekst

<b><i>Aktør</i></b>	<b><i>Data</i></b>
Foreldre	Egne livserfaringer ved det å ha ett barn i målgruppen
Foreldre	Erfaringer med samtalegrupper
Gruppeleder (bruker og fagperson)	Erfaringer med gruppelederopplæringen og samtalegrupper
Gruppeleder (bruker og fagperson)	Erfaringer med samtalegrupper
Koordinator	Erfaringer med gruppelederopplæringen og samtalegrupper
LMS 1	Erfaringer med samtalegrupper
LMS 2	Erfaringer med samtalegrupper

**Figur 14. Erfaringer**

### **Innledning**

Figur 13. viser forskningskonteksten og analyseenhetene. Foreldrehistoriene er en del av forskningskonteksten, men ikke forbundet med pil, disse ble skrevet av foreldre før selve feltarbeidet. Figur 14. viser hvilke type empiri eller data de ulike aktørene representerer.

Datamaterialet inneholder historier fra egen hverdag til tre familier. Disse er ment å si noe om foreldrenes situasjon før deltakelse i samtalegrupper, den



kontekst familiene opptrer i det daglige, deres livsverden. I en tidlig fase av feltarbeidet deltok jeg på gruppelederopplæringen i Midt Norge. Her benyttet jeg både passiv og aktiv observasjon. Jeg deltok aktivt i rollespill og jeg observerte deltakerne. Etter kurset evaluerte jeg gruppelederopplæringen. Deltakerne var fra hele Norge. Jeg fikk et lite innblikk i deres perspektiv på verden. For meg var å delta på Melhus av interesse fordi det ga en unik mulighet til å skaffe innsikt før og etter at læringstilbudet ble planlagt, gjennomført og evaluert for første gang. På den måten fikk jeg tilgang til komparative beskrivelser mellom observasjoner og uttalelser, både fra brukere og fagfolk.

Datamaterialet gir innsikt i de ulike aktørenes oppfattelse av diagnoseoverskridende samtalegrupper og LMS metoden. Aktørene består av brukere og fagfolk på ulike nivå. Gruppeledere (fagperson og erfaren bruker), koordinatorene og LMS har gitt sine erfaringer og tanker i forhold til samtalegrupper.

## **1. Verdisyn**

Med utgangspunkt i den teoretiske rammen vil indikatorer på om foreldrene er lykkelige, har et godt liv ses i sammenheng med individets grunnleggende perspektiv på verden. Dette har betydning for oppfattelsen av tilværelsen og hva mestring og livskvalitet er, og hva som kreves for å virkeliggjøre disse dimensjonene ved foreldrenes hverdag. Ved å legge for stor vekt på endimensjonale indikatorer vil relasjonene mellom individene bli usynlig. Med analysen ønsker jeg implisitt å synliggjøre dilemmaer implisitt i

vitenskapssynene. Rokeach (1973) beskriver at menneskers verdisyn er relativt stabilt, hva som er vesentlige mål i tilværelsen og hvilke midler som er sentrale for å oppnå disse målene. Verdisynet er sentralt for hvordan menneskene lever sine liv (Schwartz og Sagiv 1995). Virkelighetsoppfatning og verdisyn vil dermed ha noe å si for hvordan foreldrene ønsker å ha det i hverdagen og vil ha betydning for muligheten til å bli lykkelig eller oppnå "det gode liv".

Forskning vedrørende mestring har vært individfokusert. Det betyr at effekten av samtalegruppene blir målt gjennom "objektive" velferdskriterier på individnivå. Konsekvensen av et slikt virkelighetssyn er at samtalegrupper som er ment å fremme mestring og livskvalitet kan bli vurdert og målt langs en endimensjonal skala som ikke tar hensyn til relasjonene. Mestring og livskvalitet i lys av LMS er et resultat av sosialt samspill mellom "ansvarlige" foreldre som deler erfaringer og historier. Det empiriske materialet skal synliggjøre dette poeng. Jeg leter etter indikatorer som kan sette aktørene og relasjonene i et "utvidet perspektiv" på mennesket i tråd med den teoretiske rammen og komme bort i fra et perspektiv som tinglig gjør mennesket.

## **2. LMS og utfordringer – hva fremmer og hva hemmer mestring og økt livskvalitet**

Den første analysen av datamaterialet viser at LMS har en utfordring i forhold til det å dokumentere økt livskvalitet for familiene og om de bidrar til mestring. LMS<sup>57</sup> etterlyser en teoretisk referanseramme i forhold til "verdier" som "alle"

---

<sup>57</sup> Når jeg sier LMS, betyr det informanter med tilknytning til LMS og utvikling av samtalegrupper.

kan være enig om. De hevder at det er vanskelig og nå frem i diskusjoner om prioritering av knappe ressurser på grunn av dette. I følge LMS er det i prinsippet to ulike måter å tenke på som møtes innenfor sykehusene. De som har preferanser til et mekanistisk verdensbilde og de som har preferanser relatert til et organistisk verdensbilde (min fortolkning). For LMS er *perspektivene* foreldrene og andre aktører har, en del av konteksten de virker innenfor, disse kan hemme eller fremme utviklingen av samtalegruppene. For LMS er det viktig å skape entusiasme og forståelse for behovet for diagnose overskridende samtalegrupper.

LMS får tilførsel av ressurser gjennom rammebevilgninger, noe er stykkprisfinansiert [ikke forstått som om LMS sine tjenester er stykkprisfinansiert]. Svakheten med systemet er i følge informantene at alt regnes om i kroner. I følge LMS er det vanskelig å finne argumenter for hvordan de skal synliggjøre behovet for aktiviteten sin:

*“Det er vanskelig og argumentere overfor økonomer, de er for opptatt av tall og harde fakta”.*

*“Dagens system er ikke tilpasset måten LMS er bygd opp på og tjenestene”.*

*“LMS ønsker hjelp til å diskutere verdier opp mot eller i relasjon til hverandre”.*

[E1]

Tjenester innen helseforetakene er finansiert forskjellig:

- 1. De somatiske tjenestene er stykkprisfinansiert.*
- 2. Tjenestene i psykiatrien er rammefinansiert.*

3. *LMS påvirkes av begge delene, pluss A99<sup>58</sup> [takst]. Det er vanskelig å stykkprisfinansiere LMS sine tjenester. Grunnen er at det kan være en utfordring i forhold til det "å få" avdelingene til ikke, kun å tenke inntjening. Å tenke slik bidrar til at det er ventelister for deltakelse på LMS læringstilbud. Et eksempel er - mennesker med psykiatriske problemer/ eller utfordringer, lang ventetid kan bidra til depresjon for enkelte, spesielt innen psykiatritjenesten.*

Ved sykehusene bevilges det 20 % stillinger for å arbeide med pasient og pårørende opplæring, dette mener informantene er alt for lite. De mener dette er med på å undergrave forpliktelsen sykehusene har i forhold til, *lov om spesialhelsetjenestene*. LMS arbeider ut i fra et perspektiv om at *brukeren er ekspert på egen livssituasjon* og er en viktig aktør i det å se helheten i en kompleks helsetjeneste. Foreldrene har egenverdi.

Det arbeidet LMS gjør og bidrar til handler ikke bare om utvikling av læringstilbud men også å utvikle og utveksle kompetanse mellom sykehusets avdelinger. En måte å gjøre dette på innad i helseforetakene er ifølge informantene, å delta i hverandres [ulike avdelinger eller faggrupper] strategi og plan prosesser, skape en felles virkelighetsforståelse. LMS forteller at det er viktig med forskning på hva som virker og å analysere data på systemnivå. *De hevder at det er mulig å utvikle mestrings og behandlingsmål i fellesskap, på tvers av nivåer og mellom profesjoner. Dette kan gjøres i form av*

---

<sup>58</sup> <http://www.regjeringen.no/nb/dokumentarkiv/Regjeringen-Bondevik-II/hod/Lover-og-regler/2004/I-182004.html?id=423362>

*pasientforløpsanalyser, behandlingsprogrammer og lærings og mestrings strategier.* Det er mulig å tolke ønskede og uønskede hendelser med fokus på læring og mestring. Ved å definere hva god praksis er i fellesskapet, bruke kvalitetssystemene til praktisk forbedringsarbeid og ved å bli enige om hvordan erfaringer skal håndteres er dette mulig.

For å lykkes med å skape forståelse for familierettet læring, hevder LMS, at det må legges til grunn et bredt kompetansebegrep hvor helheten i pasientforløpet er sentral. Det må tas hensyn til både kompetanseutveksling og kompetanseutvikling. Dette gjøres ved å knytte kompetanse og erfaringsutvekslingen til praksis og konkrete samarbeidsarenaer. LMS er et eksempel på en slik arena. Det som er nytt hos LMS og som er unikt i følge dem selv er, *"vårt verdisyn"*. I følge informantene samsvarer ikke deres verdisyn med hvordan sykehuset drives for øvrig, "fordi fokus er på inntjening og budsjett". I følge LMS vil det å vise om samtalegruppene gir mestring og økt livskvalitet være en vanskelig oppgave med bakgrunn i at "systemet<sup>59</sup>" har vært slik det er nå *"en stund"*.

*"Det trenges en ny tenkning/debatt om de ressursene man har til rådighet, mer enn flere ressurser. Flere må få delta i diskusjonene, ikke bare økonomer eller andre med et slikt virkelighetssyn eller verdisyn. Fokus er i dette bildet, konkurranse og lønnsomhet. En følge av dette er at tjenester det er behov for, ikke blir tilført ressurser"*.

[E2]

---

<sup>59</sup> Ifølge informantene selv knyttes system eller systemet til NPM [New Public Management].

LMS argumenterer for at flere må få delta i debatter om bevilgninger. I diskusjonene er det økonomiske perspektivet fremtredende, økonomene har sitt perspektiv, LMS sitt. Et bilde på dette i følge LMS er, det er vanskelig for økonomer å sette seg inn i brukernes behov for samtalegrupper, om ikke LMS engasjeres i vurderinger av tjenesten. På en annen side har LMS problemer med å forstå økonomenes perspektiv. Dilemmaet kan fortolkes i relasjon til diskusjonen foran om paradigmer kan "snakke" sammen. En løsning LMS skisserer er muligheten for å delta i et forpliktende samarbeid med alle berørte parter om forvaltning av ressurser. De hevder at flere må samarbeide om å løse utfordringene helseforetaket har i forhold til begrensede ressurser.

Informantene hevder LMS vil lykkes med å videreføre samtalegrupper etter prosjektperioder der det finnes en faglig interesse fra leger og andre som henviser. LMS egne argumenter for videreføring gjengis under:

- *Redusert ventetid for pasienter og pårørende fordi man bidrar med informasjon og opplæring, foreldre blir ikke stående fast i "systemet".*
- *Sparer sykehusene for ressurser i form av korter kø [pårørende] ved polikliniske og somatiske tjenester.*
- *Tjenestene har helsemessig gevinst på sikt.*
- *Bidrar til livsstil endring, brukere som deltar er mindre<sup>60</sup> syke, klarer seg bedre i hverdagen.*

---

<sup>60</sup> Ikke i den forstand en kronisk lidelse blir borte, men at informasjon om for eksempel kosthold eller annet bidrar til at brukere fungerer bedre i hverdagen.

- *LMS mener de aktivitetene de har for brukere og måten de utvikles på vil bidra samfunnsøkonomisk på lang sikt, et eksempel de trekker frem er, mindre fravær fra jobb for foreldrene.*
- *LMS har tilbud til brukere fra psykiatritjenesten, resultatet er at brukere unngår depresjoner når de får hjelp raskt og informasjon og opplæring i situasjonen de er "i" eller "er en del av".*
- *De trekker også frem at det faktisk er større etterspørsel etter enkelte av læringstilbudene enn hva de har ressurser til.*
- *Et annet viktig aspekt som trekkes frem er at ved å trekke inn LMS<sup>61</sup> i pasientforløpet, vil det kunne bidra til å se helhetene i forløpet.*

LMS hevder at de vurderes i forhold til et "årsak – virkning" perspektiv når beslutninger om bevilgninger gjøres. Målet må være å se helheten i pasientforløpet, familiens situasjon må være en del av diskusjonene. Å synliggjøre mestring og livskvalitet krever begreper som forklarer og gir mening til relasjonene og erfaringene.

## *Kapittel 6. Data fra ulike aktører innen familieretted læring*

### *Før situasjonen til familiene*

Ord og uttrykk: Diagnose, familie, utfordringer, kronisk sykdom, astma, allergi, cerebral parese, infantil autisme – asperger syndrom, hjelpestønad, grunnstønad, trygderett, sykehus, skremmende, sorg, påkjønning, verdi, kunnskap, fellesskap, rettigheter, grunnverdier, relasjoner, tilhørighet

---

<sup>61</sup> LMS har et helhetssyn på mennesket.

## **Innledning**

*Historiene til tre familier med lignende utfordringer i hverdagen.*

Konteksten til aktørene er viktig og spesielt foreldrenes situasjon, derfor har jeg tatt med historiene til tre familier i målgruppen. Foreldrene er fra ulike steder i Norge og de har skrevet historier fra egen hverdag. På forhånd snakket jeg med foreldrene og informerte om studien og deres rettigheter. Foreldrene sier at det er viktig med fokus på deres situasjon, og derfor var de mer enn villig til å dele sine erfaringer med meg.

Første del er erfaringer fra familienes hverdag – det jeg kaller førsituasjonen. Disse illustrerer utfordringer familiene har i tilknytning til å mestre egen hverdag. En side ved historiene viser hvor problematisk det er å få satt en diagnose på barnet. Analysen viser selv med ulike ”diagnoser”, har familiene lignende utfordringer i hverdagen. De har utfordringer i forhold til; møte med det offentlige helsevesen, øvrige familie, venner, arbeidsgiver, andre offentlige institusjoner etc.

Den første historien, *”to flotte barn med en ryggsekk som er litt tyngre enn vanlig”* gir ett innblikk hvordan det er å ha flere barn med kronisk sykdom i form av astma og matallergi. I den andre historien, *”dette er min historie”* har barnet en funksjonshemning. I den tredje historien *”slike som oss – å være mor til to praktfulle barn”* er det ett barn som har en atferdsforstyrrelse. Dette er tre ulike historier med ulike diagnoser men med lignende problemstillinger i tilknytning til å hverdagen. Titlene på historiene har familiene skrevet selv!



Familiens situasjon kan ses i sammenheng med forsknings spørsmål 1 og 2. Analysen viser at hverdagen til å begynne med mye handler om å skaffe seg oversikt, innsikt og informasjon i situasjonen de er en del av. De viser i tillegg at diagnosen er viktig for at foreldrene skal oppnå rettigheter de har krav på når barnet har en funksjonshemming eller en kronisk sykdom. Historiene er med her fordi de sier noen om den konteksten familiene er en del av.

*To flotte barn med en ryggsekk som er litt tyngre enn vanlig.*

### **1. Hverdagen, diagnosen og utfordringene**

Dette er ett lite innblikk i historien til en familie med to barn, i følge mor med litt ekstra bagasje i sin ryggsekk. Det første barnet var 1 år da det fikk diagnosen [astma<sup>62</sup>] stilt på sykehuset. Når barnet ble utskrevet fikk mor med seg utstyr og medisiner hjem. Dette opplevdes som skremmende at barnet var sykt. Det var vanskelig å akseptere. Hyppige innleggelser på sykehus overbeviste henne til slut. *Ingen opplæring ble gitt i forhold til bruk av utstyr til medisiner, hun følte seg alene med sine tanker og spørsmål.*

Hun sier at det var en tøff tid som resulterte i en *sorgreaksjon*. Med en støttende ektefelle fikk mor tilbake troen på at det finnes måter å takle utfordringer på. Selv om dette var en ny hverdag med sammensatte utfordringer er det mulig å finne løsninger i felleskap, sier mor.

---

<sup>62</sup> Astma er en kronisk sykdom i luftveiene som fører til anfall med tung pust eller hoste Merriam-Webster Inc. (2003). Merriam-Webster's collegiate dictionary. Springfield, Mass., Merriam-Webster, Inc.

. Alle kan få astma. Tilstanden kan være arvelig og forekommer ofte sammen med eksem og allergi.

*”Med en fantastisk mann kom jeg meg opp av kjelleren igjen og begynte å finne løsninger”*

[E3]

Hvilke utfordringer står familier overfor når det ikke bare er ett barn, men to som har kronisk sykdom? Å ha flere barn med kroniske plager gir flere utfordringer i hverdagen. Barn nummer to var nesten året og skulle begynne spise samme mat som resten av familien. Barnet reagerte med plager i mage, rygg og feber, dette ga nye utfordringer. Det var ikke mye hjelp å få fra sykehus og legevakt. *Feil diagnose ble stilt*, influensa eller omgangssyke mente de det var! Dette var vanskelig å akseptere for familien. Tilstanden til barnet ble ikke bedre, gjentatte innleggelse på sykehus ble resultatet. *Leger fra ulike sykehus engasjerte seg uten at de ble enig om en diagnose*. Tilstanden til barnet ble mer alvorlig, og for hele familien ble dette en stor påkjenning.

*Det var ikke mulig å få stilt en diagnose*. En fortvilt mor engasjerte seg i å finne en diagnose, internett ble benyttet som hjelpemiddel. Familien fikk kontakt med leger i utlandet via internett. En lege fra det lokale sykehuset tok kontakt til slutt og ba familien få testet barnet for fruktose/ sukrose intoleranse, laktoseintoleranse og melkeprotein allergi<sup>63</sup>. Dette viste seg å være nøkkelen for en løsning av tilstanden til barnet. Familien fikk beskjed om at det kunne bli

---

<sup>63</sup> Ordet allergi kommer fra gresk og betyr endret reaksjonsmønster *ibid*.

. Ved matvareallergi vil kroppens immunforsvar aktiveres mot proteinene i maten som den opplever som ”farlige” inntrengere. Små spormengder av maten som ikke barnet tåler kan være nok til å utløse en allergisk reaksjon.

utfordringer i hverdagen noen år fremover. *Det tok tre år å få satt en diagnose.*  
Mor sier at ventetiden var en stor "påkjenning" for alle.

Nye utfordringer oppstår fordi sykehuset har lite kunnskap om den aktuelle tilstanden til barnet i tillegg til at de var avvisende. Hun måtte "krangle" seg til time hos en ernæringsfysiolog. Internett ble igjen benyttet som hjelpemiddel i søken etter informasjon. Familien fikk kontakt med noen studenter i USA som hadde skrevet en masteroppgave som inneholdt informasjon i tilknytning til diagnosen for barnet. Familien fikk tilsendt oppgaven og fikk noen svar på sine spørsmål. Ett av disse handlet om hva barnet kan spise.

Familien opplevde at venner og familie syntes det var vanskelig å komme på besøk eller og ha besøk. Mor sier at familien er avhengig av det nettverket de har og at familien stiller opp. Etter hvert har familien fått til et samarbeid med skole og avtale om fritidsaktiviteter.

*En viktig del av hverdagen er økonomi.* Etter å ha vært i kontakt med stedets trygdekontor fikk hun *avslag* på søknad om grunnstønad<sup>64</sup> og hjelpestønad<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Grunnstønad (§ 6-3) ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, har nødvendige ekstrautgifter til eller på grunn av for eksempel fordyret kosthold ved diett. Nødvendigheten av spesialdiett for den aktuelle diagnosen må være vitenskapelig dokumentert og alminnelig anerkjent i medisinsk praksis Norge (2002). Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. : med endringer, sist ved lov av 15. juni 2001 nr. 93 (i kraft 1. januar 2002) : samt forskrifter. Oslo, Cappelen akademisk forl.

<sup>65</sup> Hjelpestønad (§ 6-4) ytes til et medlem som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, har behov for særskilt tilsyn og pleie. Hjelpestønad gis bare dersom det foreligger et privat pleieforhold. Hjelpestønad til et barn gis bare for omsorgs- og pleiebehov som friske barn i samme alder ikke har ibid.

Det nyttet ikke å dokumentere og gi informasjon om erfaringer. Saken ble prøvd i *Trygderetten*. Der fikk familien medhold og fikk tilkjent en liten stønad.

Mor hevder at det har vært en lang reise å komme dit familien er i dag. Men at de har oppnådd mye. Selv om arbeidsgiver ikke viste noen forståelse for situasjon, mor måtte til slutt si opp sin stilling. Det å ha det vanskelig i flere år har styrket familien. *"Vi har lært å mestre hverdagen på tross av sammensatte utfordringer"*. Skolen har lagt til rette for en enklere hverdag for barnet. Mor har besøkt skolen og gitt informasjon om "sykdommene" til andre barn på skolen. Elevene fikk større forståelse for hva kronisk sykdom er sier hun. I forhold til ferie og fritid har campingvogna blitt familiens ferieparadis, barna er som regel friske der.

*"Her lager vi egen mat, bor i vårt eget støv, sover i våres sengklær, dette er vårt fristed"*.

*"Man må ha små knagger i livet hvor man kan hvile ut, finner man de, er man kommet langt i å mestre hverdagen"*

[E4]

### **Dette er min historie**

*"Velkommen til Nederland", første gang jeg ble fortalt denne historien slo det meg umiddelbart; dette er min historie, det er vår start"*

[E5]

## 2. Hverdagen, diagnosen og utfordringer

Mor forteller at når barnet ble født var det tegn som indikerte funksjonshemming.

Sykehuset antydte; *”Bestill plass i en godt egnet barnebolig, prøv å glemme dette barnet og start omgående en ny graviditet, barnet ditt vil ikke kunne gå, sitte, spise eller slutte med bleier, Få et nytt barn”.*

[E6]

Dette var provoserende og hun bestemte seg for å ignorere og motbevises legens råd. Det ble store utfordringer i hverdagen ved hjemkomst fra sykehuset. Barnet trengte mye tilsyn og oppmerksomhet. Når det var cirka 1 år ble det konstatert Cerebral Parese<sup>66</sup>. For mor var dette en lettelse, dette var noe det gikk å forholde seg til.

*”... dette ga meg en virkelighet det gikk å forholde seg til”.*

[E7]

Det å få en diagnose betyr *rettigheter* overfor det offentlige som familien ikke hadde før diagnosen. Eksempler på rettigheter er støtte til innkjøp av bil,

---

<sup>66</sup> Cerebral Parese [CP] er en utviklingsforstyrrelse eller skade i hjernen. Og kan oppstå i fosterlivet, ved fødselen eller i løpet av første leveår. Det mest typiske symptomet er motoriske vansker. CP er ingen entydig diagnose, men er en samlebetegnelse på tilstander som kan variere i alvorlighetsgrad. En generell forklaring er at skaden har sammenheng med nedsatt blod – surstofftilførsel. Det er uklart hvorfor dette skjer. Av 1000 nyfødte får ca 2 barn CP. I Norge betyr det at mellom 120 til 150 får diagnosen hvert år.

hjelpstønad og grunnstønad. I tillegg fikk barnet en mer tilrettelagt hverdag med mer intensiv trening.

En diagnose betydde at barnet fikk barnehageplass, med egen assistent og at tilbudet var meget godt tilrettelagt. Å ha ett slikt tilbud betyr trygghet og tilhørighet.

*"Dette bidro til en god utvikling av hele barnet"*

[E8]

Hjelpemiddelsentralen bidro med hjelpemidler i hjemmet slik at hverdagen ble enklere og Mestre. Når det gjelder den økonomiske siden sier mor, *at det ble umulig å være i fast arbeid*. Det ble vanskelig med tre barn, alle med "en diagnose". *Inntekten besto av overgangstønad, barnetrygd og bidrag*. Barnet fikk trening i en gruppe hvor det var barn med forskjellig funksjonshemninger. Hensikten var at barna skulle bli kjent med seg selv og sine begrensinger. Fokus var å mestre de elementære oppgavene i hverdagen. Dette var av stor verdi.

*"Heldigvis ble det ikke slik fødsels - legen formante"*

[E9]

Det var mye arbeid med barnet, å klage er bortkastet. Det er foreldre som strever selv med funksjonsfriske barn. Hun forteller videre at hun begynte å

studere samtidig som barnet begynte på skolen. Heldigvis hadde kommunen fokus på barn og oppvekst. Selv om barnet hadde lært å gå var skolehverdagen en utfordring fordi det ikke var all lek og aktivitet barnet kunne delta på.

*"I lek blir barn lite selektive med hensyn til deltagelsesrollen og egen yteevne. Større barn krever full innsats og vil gjerne vinne. Det går ikke med mitt barn på laget".*

[E10]

Å begynne på skolen og skolefritidsordningen [SFO] var en suksess. Oppfølging fra skolen og SFO gjorde hverdagen enklere. Barnet fikk samme opplæring som sine medelever. Lærerne var imøtekommende og utfordringer løste seg på en god måte. Det oppsto et dilemma når barnet ikke ønsket å være på SFO lenger. Grunnen var at det ikke fantes andre tilbud enn SFO til barn opp til 14 år. Å ha omsorgen for barnet etter skoleslutt var ikke enkelt. Søknad om omsorgslønn ble avslått.

*"Jeg søkte omsorgslønn 2 ganger, men fikk avslag. Ved siste avslag lot jeg fylkesmannen overta og prøve saken. Det tok ett år, endelig når barnet mitt fylte 15 år, var konfirmert, kom det endelige svaret. Jeg fikk medhold om rett til omsorgslønn".*

[E11]

Barnet fikk tilbud om ULOBA<sup>67</sup>- basert ordning med en påfølgende BPA<sup>68</sup>- ordning. Nå var det mulig å ha lønnet og ikke minst et synlig arbeid. Dette gir anerkjennelse.

*”Etter 15 år med gratis arbeid, skulle jeg endelig få lønn”.*

[E12]

Etter noen år tok mor to års videreutdanning, deltid. Ønsket var en fullverdig jobb i forhold til egen kompetanse og lønn. Barnet er blitt voksen og har blant annet bestått førerprøve til personbil. Det å søke jobb tilpasset egen kompetanse ble en utfordring. Manglende vilje fra Nav sin side gjorde dette vanskelig. Nav vurderte ikke kompetansen ”omsorgsperson for ett barn med nedsatt funksjonsevne” som relevant.

*”Er det på grunn av uvitenhet hos søknadsmottaker at min kompetanse ikke er etterspurt? Finnes det ingen verdi i det å bistå sitt eget barn med en funksjonshemning? Eller det å ha spart samfunnet for ressurser og ansvar. Uten min innsats ville det offentlige ha vært nødt å bruke betydelige ressurser på mitt barn!”*

*”... jeg har et mål om at en vakker dag skal jeg arbeide der [NAV]. Med min kunnskap og erfaring kan jeg hjelpe andre i en lignende situasjon som min.”*

[E13]

---

<sup>67</sup> ULOBA er et landsdekkende andelslag som eies og drives av funksjonshemmede på nonprofit basis. En av grunntankene er likemannsarbeid. ULOBA BPA er et verktøy til selv å kunne bestemme når man vil stå opp eller legge seg, vaske gulvet, handle etc. Mer å lese på [www.uloba.no](http://www.uloba.no)

<sup>68</sup> BPA betyr borgerstyrt personlig assistanse. ULOBAS BPA handler å kunne lede sine assistenter. Og er et redskap til å delta i samfunnet, til å ta utdanning og til å være en god nabo, foreldre og ektefelle. Mer om dette på [www.uloba.no](http://www.uloba.no)



Familie og venner har vært støttende i det mor oppfatter som ett strevsomt liv. Hun hevder at uten nære relasjoner hadde hverdagen vært langt vanskeligere.

*"Uten nære gode relasjoner, et godt nettverk, er en fattig."*

[E14]

Skole og barnehage har bidratt til å legge forholdene til rette for en god utvikling for barnet. Men det er forskjell fra kommune til kommune sier mor. I en kommune var det ikke tilbud til barn med cerebral parese. Fra det offentliges side var det ikke uvanlig å møte *"jeg vet best holdning"*.

*"..., hvorfor skal dere få hjelp, når andre har det verre?" [E15]*

En arena hvor det er mulig å bli sett og hørt og få respekt for det arbeidet man gjør, er innen brukerorganisasjonene. Her har hun hatt ulike verv og ser på sin deltakelse på denne arenaen som en lærings prosess.

Å få avslag på omsorgslønn er noe av det vanskeligste en mor kan oppleve, sier hun. *Selv om en diagnose utløser en del rettigheter er økonomien en utfordring.* Hun sier at bekymringene er stor nok fra før i hverdagen. Det å kjempe for rettigheter ovenfor det offentlige, ofte av økonomisk art, gjør utfordringene enda vanskeligere. Det å *"eie" et funksjonshemmet barn tar ikke slutt på samme måte som for "andre" med funksjonsfriske barn.* I en tidlig fase er sorg en vanlig reaksjon, ikke bare for mor og far, men også for søsken og andre i familien. Det offentlig svikter her, alle må få tilbud om samtaler og støtte i

vanskelige situasjoner sier hun. Man må starte så tidlig som mulig med samtaler, snakke om det som er vanskelig i hverdagen.

### **Slike som oss – å være mor til to praktfulle barn**

Historien er fra en mor som er opptatt av at det er mulig å lære av andres erfaringer.

### **3. Hverdagen, diagnosen og utfordringer**

Etter å ha hatt varierende opplevelser med helsevesenet måtte mor oppsøke PPT [pedagogisk psykologisk tjeneste] da barnet var 1 ½ år. Hun ble motarbeidet av det offentlige. Årsaken var etter hennes mening, at de ulike etatene fungerer for dårlig og at de ikke har rett kompetanse. Etter mange år er hverdagen fortsatt en utfordring. *En foreløpig diagnose på barnet fant hun selv* [uten at sykehuset har godkjent den], Infantil Autisme – Asperger syndrom<sup>69</sup>. Det gikk lang tid før helsevesenet tok tak i saken. Hun meldte saken til helsetilsynet i regionen, pasientombudet og en annen helseregion.

*”Vi har store utfordringer foran oss ... jeg har selv måtte skyve barnet foran meg i hjelpeapparatet.”*

[E16]

Det er ikke meningen å tvinge gjennom en diagnose i det offentlig sier hun, men det er en viktig sak. Etter flere forsøk, var det et sykehus som sa seg villig

---

<sup>69</sup> Asperger syndrom er en form for autisme. Autismen er noe som påvirker adferden til personen, men det er ikke en mental sykdom. Den som har syndromet trenger orden og faste rutiner, struktur på hverdagen. Noen kjennetegn ved Asperger syndrom, den som er rammet har problemer med å oppfatte sosiale spilleregler. Personen liker ikke forandringer i rutiner og omgivelser.

til og uttrede barnet. *Dette skjedde imidlertid litt motvillig, årsaken er at barnet skal henvises fra en offentlig instans. Sykehuset gjorde et unntak da dokumentasjonen hun hadde ble sett på som god nok.*

Barnet trenger tilsyn hele døgnet, da blir dette fort ett dilemma. For å få tilsyn på dagtid, må skole og SFO kobles inn og behovet må dokumenteres. Og få rettigheter *avhenger da av å få stilt en diagnose* fra det offentlige på et så tidlig tidspunkt som mulig.

*”Det er vanskelig å mestre hverdagen når nye utfordringer dukker opp hele tiden. ... Oppi alt er det viktig å tenke på helheten, som mor er det av betydning at også jeg får den støtte som er nødvendig for å mestre hverdagen.”*

[E17]

Hun har ett ønske om snart å få en diagnose for barnet som er i skolealder nå. En diagnose gir rettigheter og man slipper å kjempe like hardt for hvert steg forover. En diagnose gir mulighet til en mer langsiktig tenkning for barnet, det åpner for å starte habilitering, livet blir mer forutsigbart da forteller hun.

I enkelte situasjoner må barnet ha trygge omgivelser fordi det har vonde minner i forbindelse med tidligere sykehusbesøk. I forbindelse med en undersøkelse ble det mye rot.

*”Morgenen før barnet skulle legges i narkose fant sykehuset ut at de ikke hadde rett anesthesiapparat, og avlyste. Vi fikk ny dato, men morgenen undersøkelsen*

*skulle finne sted, var heller ikke nå noe klart, hele anestesiteamet var på seminar.”*

[E18]

Dette ble tungvint fordi barnet hadde avtale hos tannlege samme dag. Grunnen til at det blir utfordringer når avtaler ikke holdes er at for eksempel tannlegebesøk må gjøres på sykehus. Timene er avtalt lang tid i forveien for å gi en organisert og forutsigbar situasjon for barnet. Barnet må ha narkose ved tannbehandling, når utredningen i dette tilfellet ikke ble noe av, måtte timen hos tannlegen avlyses.

Å arbeide bevisst for at barnet skal ha en best mulig hverdag er viktig. En god måte å gjøre dette på er å samarbeide med og gi informasjon til skole og skolefritidsordningen [SFO]. Små fremskritt i hverdagen gir ny livskraft til å takle utfordringene sier mor.

*Hjelpeapparatet er arrogant i enkelte tilfeller og derfor er det utfordringer i forhold til det offentlige helsevesen, sier mor. Hun har klaget til fylkesmann i ett tilfelle, uten at det hjalp. Av den grunner er et godt samarbeid med skolen av stor betydning. Hun sier BUP [barne- og ungdomspsykiatrisk poliklinikk] har forsøkt å hjelpe.*

Å kjempe i motbakke på flere arenaer er ikke uvanlig. Å mestre hverdagen med et barn med spesielle behov er utfordrende nok i seg selv sier hun. *Det tar tid og dokumentere og synliggjøre behov* for blant annet å være sammen med barnet hele døgnet. Det blir umulig å ha fast arbeid. Hun ønsker ikke å være en sosialklient. Hjelpetønad, ett godt tilbud til barnet og samarbeid fra skole og kommune er viktigere forteller hun.

*"I tillegg til andre utfordringer, bidrar økonomiske bekymringer til å slite meg ut."*

[E19]

*Det er frustrerende og bli satt på "vent" hos offentlige institusjoner hele tiden.* Hun gir et eksempel som omhandler et vedtak hun må vente i flere måneder på. Dette er frustrerende *da det ikke er mulig og "pause" livssituasjonen.* Jo lenger det går før et vedtak gjøres, jo større press føler hun. Å bli akseptert er viktig. Det tar tid å dokumentere behov for omsorgslønn. Alternativet til omsorgslønn er å finne et arbeid for å klare de økonomiske forpliktelsene.

I brev fra en stortingspolitiker står det blant annet å lese:

*... partiet har i mange år sloss for en bedre ordning hva gjelder omsorgslønn fordi vi mener det gjøres en fantastisk innsats av familiemedlemmer, rundt i hele Norge. Dette er med å avlaste det offentlige tilbudet og er et viktig bidrag til samfunnet. Siden tilbudene varierer voldsomt fra kommune til kommune mener vi det må innføres en felles ordning for hele landet..."*

*”Som politiker skal jeg kjempe for å øke rammene til omsorgslønn. Hvis vi øker disse er muligheten større for at flere får støtte. Dine sjanser blir større!”*

*[E20 - Sitat fra stortingspolitiker]*

Hun sier at den kommunale potten til omsorgslønn i hennes distrikt er cirka kr. 800.000.- [i følge bestiller kontoret]. Dette er ikke mye i forhold til alle som har behov for omsorgslønn. Funksjonshemmede barn og deres familier møter mange utfordringer i dagliglivet, de blir ikke mindre av at kommunen i noen tilfeller ser ut til å svikte eller ikke har evne til å hjelpe. Kommunen har en plikt til å tilby avlastningshjelp, støttekontakt og omsorgslønn til de som har behov for det sier hun. Sentrale lover: *Sosialtjenesteloven § 4-2b, 4-2c, 4-2e Opplæringsloven § 13-7, 5-1*

*”Viste dere at kommunen etter sosialhelsetjenesteloven har plikt til å ha en ordning med omsorgslønn til de som har særlig tyngende omsorgsarbeid? Og at det skal settes av tilstrekkelig med midler i de kommunale budsjettene. Kommunen kan ikke gi avslag med henvisning til budsjett.”*

*[E21]*

#### **4. Oppsummering foreldre historier**

Analysen viser at hverdagen til foreldrene har en sosial side og en mer psykologisk side. Historiene viser at det ofte er mor som har gåt i spissen for barnet sitt. Datamaterialet viser at mye handler om følelser. Følelsene er knytt til usikkerhet omkring møte med det offentlige og det å være i en ukjent eller

ny situasjon for familien. Hverdagen har også en praktisk side. Når det er barns funksjonshemning eller kroniske sykdom er det foreldrene som må ha kunnskap om bruk av medisin og medisinsk utstyr.

Økonomi er en stor del av bekymringene i hverdagen. Og det er ofte vanskelig å være i fulltids arbeid. Enkelte arbeidsgivere viser liten eller ingen forståelse for situasjonen til foreldrene. I historiene finner jeg at det er mulighet for en bedre økonomisk hverdag om foreldrene får tilkjent omsorgslønn eller hjelpestønad. Dataene viser at dette ikke er en enkel oppgave å oppnå. Barnet må få stilt en diagnose før foreldrene får rettigheter til økonomisk støtte fra det offentlige. Dette er en vanskelig fordi det offentlige "mangler en helhetlig tenkning" i følge foreldrene.

Historiene viser at følelser er en sentral del av hverdagen. Foreldrene snakker om trygghet, sorg, det å føle seg godtatt av omgivelsene. Omgivelsene innbefatter arbeidsgiver, nær familie (søsken, besteforeldre og andre), skole og møte med det offentlige i form av ulike instanser innen hjelpeapparatet. Når det gjelder hjelpeapparatet "føler" de seg ofte motarbeidet og ikke forstått. Å få stilt en diagnose er nøkkelen til at mange av utfordringer i hverdagen kan håndteres på en god måte. Foreldrene benytter ord som *livsløp* og *system* om egen hverdag.

Mødrene hevder de sparer samfunnet for store utgifter gjennom sin innsats. De ønsker å hjelpe andre i samme situasjon, dele sine erfaringer. Familien er en

viktig verdi og ressurs. Relasjonene er viktige og det å bli sett som ett helt menneske fremheves. Ifølge informantene er det mye uvitenhet i helsevesenet og at flere etater mangler rett kompetanse.

Sosiale indikatorer	Livskvalitet	Helse
Arbeidsinntekt	Sorg,	Mental helse
Inntekt	Skremmende, Fornektelse,	Sorg
Hjelpstønad	Respekt,	Lykke
Grunnstønad,	Anerkjennelse, Synlig	Relasjoner
Trygderett	Trygghet,	Motarbeidet
NAV	Diagnose	Skremmende
Rettigheter	Rettigheter	
Nettverk	Læring,	Synlig
Familie	Mestring,	
Venner	Selvrealisering Meningsfullt,	
Skole	Nettverk	
Barnehage	Kompetanse	
Sykehus	Langsiktighet	
Diagnose		
Informasjon	Fellesskap	
Opplæring		

Figur 15 Indikatorer for livskvalitet



Indikatorer for livskvaliteten til foreldrene eller familiene fremkommer i Figur 15. Matrisen og historiene viser at familien har utfordringer i forhold til diagnose, økonomi, informasjon, følelser og det offentlige.

### **1. Gruppelederopplæringen – før situasjon for aktørene som utvikler samtalegruppene**

En viktig del av det arbeidet LMS utfører er å invitere til kurs for fagpersoner og brukere som ønsker å være gruppeledere. Gruppelederopplæringen er utviklet i et gjensidig forpliktende samarbeid mellom bruker og fagkunnskap. Målet er at brukere og fagpersoner skal i et forpliktende samarbeid utvikle og etablere samtalegrupper ved hjelp av LMS-metoden. I det påfølgende vil jeg presentere momenter fra den første gruppelederopplæringen på Melhus. Å ta dette med gir ett innblikk i gruppeledernes arbeid og utviklingen av gruppene. Jeg knytter avsnittet om gruppelederopplæringen til forskningsspørsmål 3.

*... satsingen handler om å tilby foreldre som har barn" med nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom" en mulighet til å drive erfaringsutveksling med andre som vet og forstår i deres lokalmiljø. Rette fokus mot det å være familie "hvor ting er litt annerledes".*

(Blanck, Gjønnes Syrstad et al. 2006)

Gruppelederopplæringen er en del av Fyrtårsatsningen og skal bidra til en generell styrking av kompetanse knyttet til:

- Familierettet arbeid

- Gjennomføring av familierettede læringstilbud basert på Lærings- og Mestringssentrene sin metodikk.

Målet med gruppelederopplæringen er å gi fagpersoner og brukere opplæring i å lede samtalegrupper. Den skal å øke deltakernes kompetanse, trygghet og muligheter til å skape en arena hvor foreldre kan treffes for erfaringsutveksling (Blanck, Gjønnnes Syrstad et al. 2006).

Gruppelederopplæringen er et tilbud til fagpersoner og brukere som ønsker å være gruppeledere. Opplæringen skal bevisstgjøre fagpersonene og brukerrepresentantene om hvilke utfordringer som kan oppstå i møte med foreldrene. Den skal heve deltagernes kompetanse om hva det vil si å planlegge, gjennomføre og evaluere samtalegrupper. Samarbeid mellom gruppeledere og muligheten til å etablere nettverk og dialogiske prosesser er sentrale elementer i arbeidet. Hensikten er å få til erfaringsutveksling, i tråd med Blanck, Gjønnnes Syrstad et al. (2006).

Betydning av å samarbeide på tvers av nivåer i helsetjenesten, brukerorganisasjoner, LMS og brukerne fremheves. Et viktig aspekt er, likeverdig vekting av den kompetansen fagfolk og erfarne brukere besitter i utviklingen av gode familierettede læringstilbud.

## 2. Samarbeid og utvikling av samtalegrupper

Deltakerne oppgir tre perspektiver som er viktig for dem, *kunnskap, trygghet og nettverk* og kommunikasjon. I samtalene med informantene kom det frem at det er betydningsfullt å møte andre brukere og fagpersoner, fordi det bidrar til erfaringsutveksling.

*”Viktig å frem at fagpersonen ikke kan alt og må være åpen for ny kunnskap. Ofte kan det være slik at fagperson ikke trenger å være rett samtalepartner, men at fagpersonen har sin styrke i å ha lært det ”tekniske”.”*

[E22]

Analysen viser at gruppelederopplæringen bidrar til kunnskap om det å etablere og gjennomføre samtalegrupper. Ifølge informantene bidrar gruppelederopplæringen til samarbeid på tvers av etater og geografisk tilhørighet. Brukere med lang erfaring deler sine erfaringer med fagfolkene. Dette gir økt forståelse for hvilke utfordringer foreldre har i hverdagen.

*”Opplæringen har også gitt positive bekreftelser for noen, om tanker og erfaringer gjort tidligere.”*

[E23]

*”Det gir trygghet, at det er flere som arbeider med de samme utfordringene. Det er viktig å få samkjørt ideer og tanker.”*

[E24]

Det å gjennomføre praktiske øvelser i dialog og samtale er noe nytt og positivt ifølge informantene. Både fagfolk og brukere presiserer at fokus på hva hverdagen krever for familiene er viktig. Foreldrehistoriene er et eksempel. Å kunne snakke om sorg og sette ubehagelige tema på dagsordenen er viktig. Argumentet er, følelse av sorg ”kommer og går” utover i livets løp.

*”Det offentlige må være behjelpelig slik at hjelpetiltak og avlastning fungerer.”*

[E25]

Gjennom å samtale med deltakerne fikk jeg som forsker en verdifull innsikt i deltakernes livsverden og hverdag.

### **3. I dialog med deltagere på Melhus**

Under fremkommer flere momenter fra samtaler med brukere og fagpersoner. Rekrutteringen av gruppeledere skjer gjennom en lokal ressursgruppe som er opprettet i hver helseregion. Gruppeledere er anbefalt, fagpersonen av sin leder, brukeren av den enkeltes brukerorganisasjon. Brukere har et ”avklart forhold” til egen situasjon. Å sette seg inn i en annens situasjon er vesentlig ved brukerinvolvering ifølge informantene. Analysen viser at samtalegrupper med vekt på dialog gir utfordringer i forhold til språk, kultur og verdier.

Datamaterialet viser at gruppelederne er opptatt av *egenverdien* av arbeidet de utfører og etterlyser en synliggjøring. Fagpersonene har en lovpålagt oppgave

til å drive opplæring av pasienter og pårørende gjennom lov om spesialisthelsetjenesten (Norge 2002). Informantene uttrykker bekymring for nedskjæringer og omstillinger i sykehusene. De er engstelig for at samtalegruppene skal bli rammet. Og sier at økonomi må være en integrert del når tjenestene skal vurderes ikke det avgjørende elementet. Samtalegrupper skal ikke være et alternativ til noe, de skal være en integrert del av helsetilbudet sykehusene gir.

LMS ønsker at satsningen på målgruppen skal inngå i et helhetlig tilbud til familier i fremtiden. De poengterer at samtalegrupper er et godt alternativ til medisinsk behandling og henviser til Vifladt og Hopen (2004).

*”Helse er ikke bare fravær av sykdom, men innebærer også en tilstand av fysisk, psykisk og sosial velvære. Helse knyttes ikke bare til medisinsk diagnostikk, men det blir viktig å kartlegge personens egne opplevelser av å mestre sin tilværelse”*

*(Vifladt and Hopen 2004:12)*

#### **4. Ulikheter og verdier**

Analysen viser at når LMS skal sette sammen samtalegrupper vil det være nødvendig med ulike tiltak og tilnærminger. Det er til dels store geografiske forskjeller i Norge. Utkantstrøk med få familier vil kreve en annen planlegging enn byer med mange i målgruppen. Det vil være en utfordring å gi informasjon til alle som er en del av familienes situasjon. Familiene må gjøres oppmerksom på sitt eget potensiale, de har egenverdi i kraft av å være seg selv.

*”Når det gjelder utviklingen av gruppene er det viktig å ha i minnet at det må være et læringstilbud som gruppelederen [bruker] ønsker å benytte selv. En engasjert bruker vil kunne gi konstruktive tilbakemeldinger i utviklingen av læringstilbudet. Å gi ”rom” for fagpersonen er viktig, han eller hun må ikke overskygges av fokuset på brukerkunnskapen. Det familierettede læringstilbudets natur må ses begge veier. Gode rollemodeller som representerer begge perspektiver, faglig og bruker, er viktig for å synliggjøre hva som fungerer og ikke fungerer.*

[E26]

Et viktig trekk ved det å være gruppeleder er å være *engasjert* og *skape glede*. Informantene sier at familiene har behov for *nettverk* og *relasjoner*. De ønsker å hjelpe familiene og etablere sosiale nettverk slik at de ikke føler at de står alene. I datamaterialet beskrives en forståelse for at mennesker er i stand til å ta kontroll over egne liv og livsbetingelser. Dette understrekes ved at grunnlagsforståelsen for satsningen<sup>70</sup> tar utgangspunkt i at hvert enkelt menneske besitter iboende krefter, evner og muligheter som kan mobiliseres. Gjennom samtaler ble å *være medmenneske* understreket. Å lytte er i følge informantene en verdi i seg selv.

*”Det skal være åpenhet og rom for at det finnes ulike erfaringer for mennesker i forskjellige situasjoner. Husk at dette er et lavterkertilbud, alle skal komme til ordet, det skal ikke legges føringer på det som sies, alle skal ha mulighet til å fortelle sin historie, gruppelederne er medmennesker i en vanskelig situasjon”.*

[E27]

---

<sup>70</sup> Å utvikle et familierettet læringstilbud for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom. Dette skal bidra til mestring av hverdagen og til økt livskvalitet.

## 5. Oppsummering

For informantene er det å etablere en felles referanseramme, finne et felles "språk" på tvers av fag og bruker kompetanse, kultur og verdier et sentralt element i arbeidet. Analysen viser at det er en felles verdi som står sterkt. Alle mennesker har lik verdi og alle menneskers kunnskap er av lik betydning.

*Fasen etter samtalegruppene er gjennomført, erfaringer med gruppene.*

### 1. Innledning

Hensikten med avsnittet er å finne ut hvilke former for livskvalitet det er mulig å spore hos foreldrene som har deltatt i samtalegruppene og om de oppfyller sin hensikt<sup>71</sup>. I det empiriske materialet inngår foreldres opplevelse ved å delta i samtalegrupper. Ca<sup>72</sup>. 70 familier har svart på lukkede og åpne spørsmål. Av foreldrene som har deltatt har det vært 53 kvinner og 17 menn. Svarene er fra samtalegrupper gjennomført ulike steder i landet. Jeg velger å ta med momentene her fordi de beskriver på en god måte aktiviteten til LMS. Avsnittet kan ses i relasjon til problemstilling og forskningsspørsmål 2.

---

<sup>71</sup> Å gi familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom tilbud om en møteplass for erfaringsutveksling, opplæring og veiledning.

<sup>72</sup> Ordet Ca. benyttes fordi nye samtalegrupper etableres rundt om i landet, og det innkommer ny informasjon om deltakelse fortløpende.

## 2. Viktigheten med gruppene

Analysen viser at dialog er viktig. Det skaper trygghet i hverdagen å ha mulighet til å dele erfaringer med andre. Foreldrene har et sterkt ønske om å komme i kontakt med andre foreldre i lignende situasjoner.

*”Viktig å møte andre i en lignende situasjon. Har savnet et møtepunkt for ”funksjonshemmede” foreldre. Har følt meg ensom med mine erfaringer. Er alene om mye av tankevirksomheten, få i lignende situasjon, tøft, men nødvendig å se seg selv. Det er viktig i forhold til hvordan vi sammen som foreldre kan delta og lære de samme tingene, for oss handler det om å få mer kunnskap og snakke ut med andre foreldre.”*

*”Det å få være med gir trygghet i hverdagen. Og møte andre foreldre gir mulighet til å ha kontakt videre.”*

[E28]

Viktigheten av å ha mulighet til å utveksle erfaringer og kunnskap understrekes. Å bli kjent med andre foreldre og ha mulighet for å etablere nettverk ses på som positivt.

*”Ville bli kjent med andre foreldre i en lignende situasjon, knytte kontakter og utveksle erfaringer. Høre andres historier. Få prate om ”problemet” og problemer ute i samfunnet. Få vite hva andre har til problemer og hvordan de takler det. Få tips til hvordan vi skal takle våre! Utvelse erfaringer knyttet mot offentlige kontorer, byråkrati og hverdagslige opplevelser og utfordringer. Å lære å mestre hverdagen bedre.”*

[E29]



En av forutsetningene for gjennomføring og utvikling av samtalegrupper er at gruppeledere skal ha ulik bakgrunn, en foreldrerepresentant<sup>73</sup> og en fagperson. På spørsmål om [*hva det betyr at gruppelederne har ulik bakgrunn*] - har foreldrene svart at dette er positiv fordi gruppelederne kan gi innsikt i foreldrenes situasjon gjennom deres egne erfaringer. Et annet moment foreldrene er opptatt av, er at gruppelederne da kan bidra til en konstruktiv dialog mellom deltakerne. På tross av ulikheter prøver gruppelederne å forstå utfordringene til foreldrene i følge informantene.

*”Ble overrasket over at en gruppeleder fra en annen diagnose fungerte så bra. Det gjorde det nemlig. Så det på annen måte – berikende. Fint at begge hadde erfaringer med barn med ekstra behov. De hadde sine egne erfaringer, de forstår at vi kan bli frustrert. Foreldrerepresentanten [gruppeleder] hadde mange erfaringer og råd. Imponerende at hun hadde så mye å gi på tross av en tøff hverdag selv.”*

[E30]

En egenskap ved samtalegruppene er at barna har ulike diagnoser. Analysen viser at det er positivt fordi foreldrene lærer av hverandre.

*”Utfordrende, egen situasjon belyses i kontrast, blir tydeligere. Jeg har lært enda en gang at hver enkelt familie og hvert enkelt barn er unikt og at det vanskelige hos oss[og det gledelige] er unikt for oss.”*

[E31]

---

<sup>73</sup> En forelder [bruker] med avklart forhold til sin situasjon anbefalt av sin brukerorganisasjon.

Det er betydningsfullt å dele erfaringer fordi det er toleranse skapende å kjenne til andres sorger og gleder ifølge informantene. Erfaringer med kommuners hjelpeapparat er et tema som foreldrene er opptatt av. Dette har likhetstrekk med foreldre historiene.

*”Skulle ønske det var flere møter enn disse 5 – 6 møtene. Minst 1 gang i måneden, et slikt møte hadde betydd mye. Tida gikk fort, og enkelte temaer ble det kanskje litt knapp tid på. Tida fløy, rommet var koselig ordnet med et felles bord, te kjeks og varm drikke, dagtid var fint for meg, ettermiddag og kveld er alltid fulle av familieting. Vemodig å avslutte, men vi blir fortsatt å møtes. Skulle gjerne hatt dette som et fast tilbud.”*

[E32]

### **3. Oppfyller samtalegruppene intensjonene**

Satsningen på målgruppen har bidratt til en møteplass for erfaringsutveksling og veiledning. I de fleste tilfellene i nærmiljøet. Analysen viser at foreldrene verdsetter å møtes og de har et ønske om at læringstilbudet blir permanent.

Noen tall på funn:

1. 95,5 % av foreldrene forteller at de vil anbefale andre å delta på et slikt tilbud.
2. 95,5 % svarer at de tror tilbudet har betydning for dem på sikt
3. 91 % svarer at de ville deltatt på et oppfølgingsmøte.
4. 68 % av foreldrene har mer enn 10 års erfaring.
5. 40 % har mer enn 1 barn med særlige behov.
6. 96 % svarte at det var erfaringer hos de andre foreldrene de lærte av.

7. 96 % svarte at det var lærerikt å delta i samtalegruppe sammen med andre foreldre i en lignende situasjon.

Det er berikende for kunnskapsutviklingen at foreldrene og gruppelederne har ulik bakgrunn. Analysen viser at det åpnes opp for en ny forståelse av hverdagen til familiene. Det byr på problemer å forklare mestring eller livskvalitet ved å vise til kjeder av årsaker og virkninger. Dialog bidrar til prosesser som har stor betydning for læring og mestring når fokus er det som ytres i gruppene. Foreldrene tolker erfaringer til andre i gruppen ut i fra sin egen subjektive forforståelse og sitt perspektiv, dette er noe annet enn objektiv observasjon, frakoblet egne følelser og forforståelse. Foreldrene gis mulighet til å oppdage sider ved eget potensial.

*"Selvfølgelig har deltakelsen i denne gruppa vært med og hevet min kunnskap på mer områder enn jeg hadde forventet meg. Erfaringer med hva vi har felles og bare det med møter med "skole og lignende." Det hadde også vært ønskelig med oppfølgingskurs. TUSEN TAKK for at vi fikk muligheten til å delta på denne fantastiske måten og i en så kjekk gruppe."*

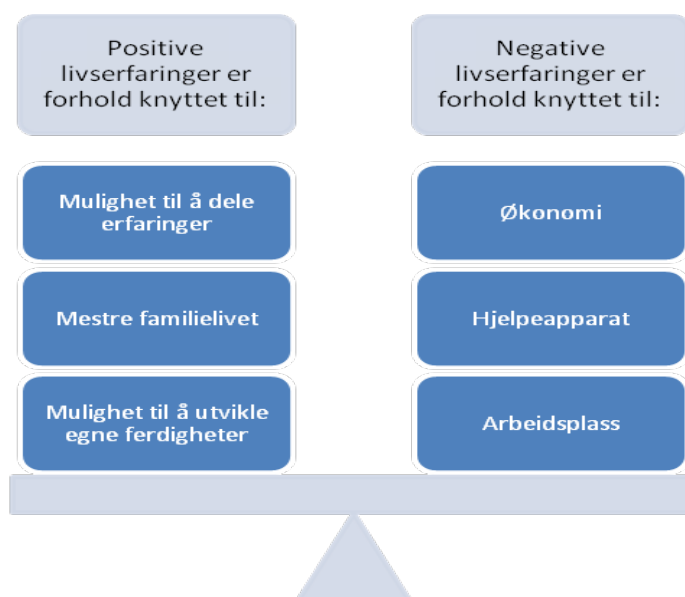
*"Jeg takker for gode spørsmål som har gitt meg noe å tenke gjennom. Dette har vært verdifullt".*

*"Som tidligere nevnt var det en gruppe med veldig ulike handikap, og dermed veldig forskjellige utfordringer. Mødre med forskjellige måter å takle ting på. Masse ulike følelser mye ble nesten litt voldsomt, sterke skjebner. Følte noen ganger at barnet mitt egentlig ikke har handikap fordi vi har en helt vanlig hverdag. Hele familien gjør ting sammen. Selvsagt kan vi også bekymre oss for*

*fremtiden, men pr i dag lever vi et helt normalt liv. Det er derfor sterkt å høre de forskjellige historiene som kommer frem, og lærerikt å høre hvordan hjelpeapparatet og system fungerer/ikke fungerer.”*

[E33]

Fra de åpne spørsmålene fremkommer det både positive og negative livserfaringer som informantene mener påvirker mestring og livskvaliteten i hverdagen, figur 16:



Figur 16 Livserfaringer

Figuren viser at negative livserfaringer ofte er knytt opp i mot instrumentelle elementer, mens positive livserfaringene ofte er knyttet opp mot begreper som har potensiale til å være verdier i seg selv. Å delta i samtalegrupper gir foreldrene mulighet til økt mestring gjennom refleksjon. Aktørens

engasjement synliggjør viktige egenskaper ved samtalegruppene. Foreldrene i likhet med historiene foran er opptatt av å bli inkludert. LMS inkluderer alle som har et ønske om det. I familiens kontekst inngår arbeidsgiver, skole, barnehage, venner, etc.

Analysen viser at å tolke hendelser er en del av foreldrenes hverdag og fremkommer i dialogen i gruppene. De gir uttrykk for at de har sin forståelse for hva mestring er og hva som bidrar til livskvalitet i hverdagen. Med bakgrunn i et dygdsetisk perspektiv og en hermeneutisk tradisjon, er det viktig for deltakerne selv å forstå den konteksten eller den sosiale verden de er en del av. De er veldig opptatt av det som gir mening til hverdagen og fellesskapet. Økonomi er en vesentlig del av foreldrenes hverdag, min fortolkning av datamaterialet er at i foreldrenes perspektiv er penger ett middel til å opprettholde et verdig liv, penger er ikke et mål i seg selv. Dette inntrykket ser jeg i foreldrehistoriene.

Aktørenes erfaringsutveksling har likhetstrekk med det Gadamer kaller horisont sammensmeltning. Foreldre gjennom egne og andres perspektiver er med på å kaste nytt lys og bidra til løsninger på problemstillinger foreldrene har i hverdagen. Informantene forteller at dette er positivt.

Analysen viser at den praktiske *gjennomføringen* av samtalegruppene fungerer. Gjennomføringen har vært litt forskjellig fra sted til sted. Ide-permen<sup>74</sup> er et nyttig innspill til aktiviteter.

*"Jeg har vært gruppeleder i 6 år i andre sammenhenger, men det var viktig for meg å gå etter en mal".*

[E34]

De som har gjennomført samtalegrupper sier at det har vært positivt og spennende. Analysen viser at det er viktig og nyttig for foreldrene å få fortalt sin historie fordi de lærer av hverandres erfaringer.

*"Spennende. Jeg har lært mye og jeg er ydmyk når det gjelder deres liv."*

[E35]

Informantene hevder at det å ha ulikt perspektiv på verden eller bakgrunn er positivt, *"vi drar vekslers på hverandres erfaringer"*. Det gir trygghet, foreldrene blir ikke bare møtt med *"hjelpeapparatet"*, som mange er kritisk til eller har blandet erfaring med. En av styrkene er at fagpersonene har erfaring i gruppeledelse og håndtering av situasjoner som kan oppstå, og at foreldrerepresentanten benytter sin erfaring til å rette fokus og *"ufarliggjøre"*

---

<sup>74</sup> Dette er informasjon satt sammen av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring [NKLMS] i samarbeid med Familieprosjektet, brukerorganisasjoner og andre aktører. Her finnes informasjon om temaer for samtalegrupper, mål med gruppene og annen nyttig informasjon og er en del av gruppelederopplæringen.

emner<sup>75</sup>. Det etterlyses mer informasjon om rettigheter, hjelpeapparat og offentlige støtteordninger.

#### **4. "Verdien" av kunnskap og erfaringsutvekslingen.**

Jeg spurte gruppelederne hvordan de oppfatter "verdien" av egne erfaringer. Bruker representantene svarer at deres erfaringer og kunnskap har verdi. Fagpersonene er mer forsiktig når de svarer, de mener dog at deres erfaringer har betydning. Det er verdifullt at foreldrerepresentanten har eller har hatt lignende problemstillinger i hverdagen som familiene i målgruppen. Dette synliggjør at det er behov for samarbeid mellom fagkunnskap og brukerkunnskap.

Foreldrene får råd og veiledning i hvordan hverdagslige utfordringer kan løses og bearbeides. Informasjon [om rettigheter og hjelpeapparat] har verdi for deltakerne. Feltarbeidet har vist at ordet verdi benyttes forskjellig fra hvordan ordet benyttes i en bedriftsøkonomisk kontekst. Analysen viser at det er de kvalitative verdiene aktørene er mest opptatt av, foreldrehistoriene viser at penger er viktig men som en del av et verdi liv, som et middel og ikke som et mål i seg selv.

*"Gjennom erfaringer privat og gjennom jobben har jeg sett foreldre løse ting på ulik måte, og mye kan være rett. Oppmuntring og støtte i det å være foreldre er nok det viktigste. Jeg er vant til å møte barn og foreldre med ulike problemer og*

---

<sup>75</sup> Det å snakke om følelser er vanskelig.

*har dermed en viss peiling og føler meg trygg og kompetent. Det gjør at jeg er ydmyk overfor at foreldrene finner sin vei, denne aksept av vei valg tror jeg er med på at de føler seg vel og dermed er åpne.”*

*”Kanskje mest ved å vise at vi bryr oss og prøver å forstå hvor vanskelig livet i en familie kan være til tider, og ha respekt, pluss være ydmyk for mange foreldre sin hverdag. Den medisinske kunnskapen betyr selvsagt også noe.”*

[E36]

Analysen viser at samtalegruppene er en del av *en lærerik prosess*, aktørene ble *erfaringer rikere* også gruppelederne. Erfaringene tar de med seg videre i utviklingen og gjennomføringen av nye grupper og er i tråd med LMS-fremgangsmåte.

*”Gruppens erfaring og kunnskap drev prosessen videre. De hadde kunnskap og erfaringer som de delte med hverandre. Jeg har brukt min nyervervede kunnskap i jobbsammenheng.”*

*”Spennende med ulike vinklinger og ulike løsninger.”*

[E37]

Foreldrenes historier om hvordan de takler utfordringer i hverdagen, gir inspirasjon til å gjøre ting annerledes i egen hverdag i følge gruppelederne.



Kunnskap om hvordan foreldrene opplever sin situasjon, deres møter med hjelpeapparat, positive og negative erfaringer er sentrale elementer.

Dataene viser at *en viktig verdi er "å gi av seg selv", hjelpe andre*. Det hjelper at utfordringer blir sett fra ulike perspektiv. Større forståelse for familiens situasjon er resultatet. *Verdien* av å kommunisere, lytte og bli kjent med nye folk *er* vesentlig. På spørsmål om hva man opplever av *verdiskapning* ved gjennomføringen av samtalegrupper nevnes; de har fått øynene opp for at det er familier som sliter; foreldrene er sterke mennesker, de trenger bare å oppdage det selv. De lærer å lytte, gi av seg selv, snakke om følelser og å være et medmenneske.

*"Å være gruppeleder har stor betydning for meg i min jobb med barn, foreldre og kollegaer. Spesielt kommunikasjon i forhold til foreldrene. Det vil ha betydning for foreldre å ha mulighet til å kunne delta på slike gruppemøter, skulle derfor ønske at det vil bli et permanent tilbud. Jeg ønsker gjerne å delta videre dersom det blir videreført."*

[E38]

## **5. Styrker og svakheter**

Det er positivt at det etableres en arena hvor det er mulighet å beskrive og diskutere mulige løsninger på felles problemstillinger og utfordringer for foreldrene. Det er en styrke at det er foreldrene som er i fokus i dialogen og ikke diagnosen til barnet. Analysen viser at det er en svakhet dersom

diagnosene er for like fordi det blir vanskelig å holde på *foreldre* perspektivet. Diagnosen blir da det sentrale ikke foreldrenes situasjon i hverdagen.

*"Deltakerne er motiverte, lyttende og interesserte i hverandres situasjon. Deltakerne ble raskt kjent med hverandre og hadde ingen problemer med å fortelle sine historier".*

[E39]

Ved å benytte dialog reflekterer aktørene over egne og andres forutsetninger og hjelper hverandre å forstå andre mennesker og erfaringer. Analysen viser at samtalegruppene øker kompetansen til gruppelederne.

Fagpersonenes erfaringer og deltakernes ytringer settes sammen og forstås i en større sammenheng, i tråd med et organistisk perspektiv. De finner mening i egen deltakelse fordi det gis rom for refleksjon og de føler seg verdsatt. Ved å delta aktivt i sosiale prosesser får gruppelederne belyst begrepet "mestring i hverdagen" gjennom flere menneskers perspektiver. Resultatet er at erfaringene gis mening på et høyere nivå. Deltakelsen i samtalegruppene er med på å synliggjøre hva som er lure tilnæringsmåter til mestring av hverdagen for foreldrene.

Samspill mellom deltakernes perspektiver gir helhetlige og kreative løsninger og er positivt for mestring og for hvordan gruppelederne skal lede og utvikle samtalegruppene. Datamaterialet viser at verdien av samtalegruppene knyttes

til ikke økonomiske parametere, penger er et nødvendig middel for å mestre hverdagen og nødvendig for utviklingen av nye samtalegrupper.

Etablering og gjennomføring av samtalegruppene er utviklet i tråd med LMS'enes arbeidsmåte, mens tilpasningen av læringstilbudet lokalt skjer i samarbeid LMS + aktuelle samarbeidspartnere.

*”Det har vært bra at det ble åpnet for lokal tilpasning, opplever ikke at dette har vært i strid med standard metode, da denne tilpasningen har vært drøftet i ressursgruppa som ble opprettet i forkant av informasjonsmøtet.”*

[E40]

Det er mulighet for lokal tilpasning av tilbudet, noe som oppleves som positivt.

*”Det har vært godt å ha ”rammer” for selve gjennomføringen av samtalegrupper og det ville vært vanskeligere å få etablert samtalegrupper dersom det enkelte LMS skulle selv utarbeidet opplegget for samtalegrupper”.*

[E41]

Tilbudet er forankret i spesialhelsetjenesten med LMS som hovedaktør. Datamaterialet viser at det er viktig med erfaringsutveksling for å gjøre oppstart av nye grupper enklere. På spørsmål om det er naturlig å legge gjennomføringen av koordineringen av samtalegrupper til LMS, svarer alle de spurte **JA**. Det ønskelige er en forankring av koordineringen til LMS med kommunen som en samarbeidspartner.

Det er enighet om at en koordinering knytt til LMS ”**bidrar til**” Lærings og Mestringssentrene. Læringstilbudet som samtalegruppene representerer er utfyllende i forhold til foreldrekurs som LMS allerede har. Det er et viktig og godt bidrag til målgruppen. Å legge koordineringen til LMS bidrar til å danne nettverk og knytte kontakter oppover og nedover tjenestesystemet.

*”Fokus ved LMS er mestring, og dette er absolutt et viktig tilbud som vi er stolt over å tilby.”*

[E42]

Tilbakemeldinger fra foreldrene til LMS viser at erfaringene med samtalegruppene gir økt forståelse for hverdagen til familier i målgruppen. Erfaringer formidles videre til det lokale hjelpeapparatet. Informasjonsspredning fremmer samhandlingen mellom 1. Linjetjenesten og spesialhelsetjenesten. Dette gjør LMS mer synlig i hjelpeapparatet.

## **6. Økonomi og erfaringer**

Nye gruppelederne<sup>76</sup> blir engasjert i erfaringsutvekslingen og i utvikling av nye grupper. På denne måten oppnår de kontinuitet i utviklingen av samtalegruppene. Avsnittet knyttes til forskningsspørsmål 3.

*På spørsmål om ”verdiskapning” svarte aktørene?*

---

<sup>76</sup> Som ikke har hatt grupper ennå.

Arbeidet og resultatene fra samtalegruppene gir *økt engasjement, økt kontaktflate* til kommunen og det etableres nettverk. Aktørene har fått øynene opp for at alt ikke trenger å være individuelt tilpasset. *Erfaringene har verdi* for andre. *Deltakerne* i gruppene [*foreldrene*] har fått nytt mot og kunnskaper til å stå på videre. Erfaringsutvekslingen gir økt forståelse for hvordan andre har det, og det gir innsikt i egen situasjon. Ledelsen ved sykehusene ser på samtalegrupper som et positivt tiltak.

*"Jeg opplever at den største "verdiskapningen" er økt forståelse og innsikt i hvordan det er å ha et barn med funksjonsnedsettelse/ kronisk sykdom, både for fagfolkene og foreldrerepresentantene."*

[E43]

På spørsmål om aktørene opplever at gjennomføringen av samtalegrupper basert på LMS arbeidsmåte [samarbeid på kryss og tvers av nivåer i tjenesteapparatet] *medvirker til synliggjøring av familiens situasjon*: Alle aktørene bekrefter at tilbudet er med på å synliggjøre familienes situasjon. *Håpet er at flere foreldre melder seg inn i brukerorganisasjonene når de oppdager hvor viktig erfaringsutveksling er*. Erfaringsutveksling er det sentrale element i mestring og økt livskvalitet.

*Hvordan læringstilbud skal sikres for fremtiden, her er noen svar:*

- A. Koordinering - Ta det med i budsjettene for LMS ene
- B. Fagpersonene – Som en del av sitt daglige arbeid

C. Ledelsen – Ha møter med ledelsen for *forankring* og for å få satt av resurser til samtalegrupper.

D. Forankre læringstilbudet i ledelsen i kommunen

*Informantene er opptatt av at innsatsen til gruppelederne må bli "sett". I tråd med foreldre historiene, er det viktig å bli sett. Analysen viser at det ikke er realistisk å tro at kommunene kommer til å gi denne opplæringen. LMS lokalt bør få ansvaret for den videre utviklingen av de ulike sidene ved læringstilbudet. I overgangen fra utprøving til etablering av et fast læringstilbud fremheves viktigheten i å sikre erfaringsutveksling mellom aktørene.*

## **7. Oppsummering**

Satsningen på samtalegrupper gjør at familienes situasjon blir satt inn i en sammenheng en kontekst. Med utgangspunkt i at dialog består i å dele tanker, erfaringer og meninger, viser det innsamlede materialet at deltakerne deltar og har utbytte av gruppeprosessene. Dette understrekes ved at fagpersonene benytter erfaringene i egen yrkesutøvelse. Deltakernes *empatiske evner* utvikles og de forstår bedre sammenhenger og opparbeider et helhetsinntrykk av foreldrene situasjon.

I følge informantene er det viktig for LMS å ha et læringstilbud som samtalegrupper for foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom og er familierettet og diagnoseoverskridende. Ett av deres

argumenter er at denne gruppen har blitt oversett i hjelpeapparatet<sup>77</sup>. Målgruppen har et stort behov for en møteplass. Analysen viser at en blanding av foreldre/bruker [erfaringsbasert kunnskap] og fagperson [fagkunnskap] fungerer etter intensjonene. Foreldrene har et stort behov for en møteplass.

*"Fyrtårnsatsningen har vært veldig positiv, og det tror jeg kommer av at det er et godt konsept".*

(LMS 2007) [E44]

Ved å etablere en arena for dialog er samhandling mulig. På tross av læringstilbudets suksess er det en utfordring å få familierettede læringstilbud inn i "sykehussystemet" ifølge LMS. Årsaken er at en lege må henvise foreldrene, da vil sykehusene få inntekter av tilbudet.

*"... slik at sykehuset har ikke fått noen inntekter på Fyrtårnsatsningen. Nei, der er det et stykke arbeid igjen".*

*"Det er etterspurt hvilke inntekter utløser de ulike tiltakene. Selv om ikke inntektene kommer der og da, så har vi ei god forklaring på at dette er et bra tilbud".*

(LMS 2007) [E45]

*At en lege henviser kan ifølge informantene være en utfordring da en leges oppgave er å helbrede - tilbudet til LMS ses på som opplæring. I de tilfeller hvor sykehuset får sine inntekter, er ofte "skaden"<sup>78</sup> allerede oppstått. Diskusjonen*

---

<sup>77</sup> Vi så fra historiene ovenfor skrevet av foreldre at diagnosen er viktig. Det er ikke selvsagt at denne gruppen enkelt får avklart en diagnose på tilstanden til barnet sitt.

<sup>78</sup> Forstått som ett brukket ben, akutt sykdom eller andre lidelser som er lett å stille en diagnose for.

handler om, opplæring skal ses i forhold til konkrete medisinske tilfeller eller diagnoser. LMS forteller at dette er problematisk da tilbudet er opplæring i å takle egne liv – leve et liv med sykdom. For å få familierettede læringstilbud inn i sykehussystemet må det gis god informasjon om hva samtalegruppene er. I tillegg må effekter og hvor viktig tilbudet er, synliggjøres. Hos Nav står det å lese om opplæringspenger:

*”Formålet med opplæringspenger er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive<sup>79</sup> som har omsorgen for langvarige eller funksjonshemmede barn og som må delta på kurs eller annen opplæring ved godkjent helseinstitusjon for å kunne ta seg av og behandle barnet”.*

(NAV 2009)

Analysen viser at mødrene i mange tilfeller ikke er i arbeid, dermed havner de utenfor retningslinjene til NAV. De er avhengig av en diagnose for barnet om de skal få økonomisk støtte i form av omsorgslønn eller hjelpestønad.

*Å arbeide på tvers av diagnoser er noe nytt.* LMS sier at foreldrene er ressurssterke. Det er en bevisst strategi fra LMS at deltakerne bidrar med egne historier. Poenget er å være åpen og lytte. Analysen viser at deltakerne har mye på ”hjertet” og har behov for å få dele erfaringer.

---

<sup>79</sup> Å merke seg, bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive. Mange av foreldrene i målgruppen er ikke yrkesaktive. De er hjemmевærende og enkelte er i tillegg alene om omsorgen.



*”og det var en berikelse at de ikke hadde samme alder diagnose, for da fikk de informasjon som gjerne er vanskelig å få tatt over et aldersspenn, dette bidro til at de som hadde eldre barn fikk godt igjennom ting de ikke helt hadde fått unna og snakka om når det var situasjonen deres, men også omvent at de andre kunne se at de kunne komme dit de var”.*

*”Hver enkelt situasjon ble belyst gjennom ulike ståsteder, det var overhodet ikke noe problem, men tvert imot”.*

*(LMS 2007)[E46]*

*Tilbudet dekker et tomrom og er etterspurt. Også innen ungdomspsykologien er tverrfaglige grupper etterspurt ifølge LMS.*

*”Når jeg nevner at dette er i gang og at det er så mye gode erfaringer, folk blir nysgjerrig og vil høre mer. Det her er noe jeg tror vi kan få foreldrene med på og som skaper engasjement. Jeg merker jo at det er inspirerende for meg som fagperson, og er glad jeg får være med på det. Det er så mye bra som kommer ut av det, ikke minst tilbakemeldingene vi har fått fra foreldrene”.*

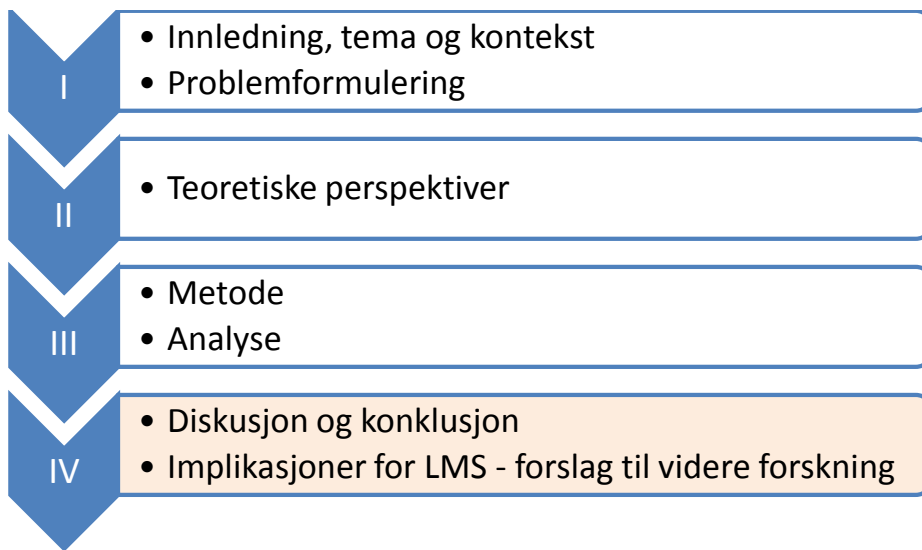
*(LMS 2007)[E47]*

*Å ha mulighet til å utvikle tilbudet underveis uten at det må godkjennes opp i systemet er positivt. Nye momenter blir implementert fortløpende i følge LMS. Analysen viser at mye av årsaken til god respons på læringstilbudet, er at det*

*brukes tid på følelser.* Hjelpeapparatet er mest opptatt av praktiske forhold i følge informantene.

Informantene sier at i samtalegruppene blir det tatt opp temaer som mange foreldre ikke har snakket åpent om før. De med lite erfaring får møte de med lang erfaring, foreldrene har fått en arena hvor de blir sett og hørt. Analysen viser at å samle de ulike aktørene - nettverket, gruppeledere, veileder og koordinator er positiv for kunnskapsutviklingen.

For LMS er det viktig å ha et læringstilbud til målgruppen. Denne gruppen har blitt nedprioritert i forhold til alle andre diagnosegrupper. Arbeidet oppfyller intensjonene og fagpersonene har videreutviklet sin kompetanse og erfaringer. Det er viktig med en arena for samarbeid og koordinering i følge LMS. Det skjer en horisontsammensmelting som er positiv for alle parter.



## Del IV: Diskusjon og avslutning

### *Kapittel 7. Diskusjon*

***Problemstilling: Bidrar LMS til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen og gir deltakelsen i samtalegruppene grunnlag for bedre livskvalitet for hele familien?***

*Forsknings spørsmål 1: Hvordan kan familierettet læring forklares eller forstås som fenomen?*

*Forsknings spørsmål 2: Oppfyller LMS intensjonene med de diagnoseoverskridende samtalegruppene?*

*Forsknings spørsmål 3: Hva fremmer og hva hemmer læring og mestring?*

## **1. Mestring**

Når jeg første gang kom i kontakt med begrepene læring og mestring i LMS termer, var min forforståelse av begrepene begrenset. Ofte forbindes mestring med det å prestere eller helt konkrete ferdigheter. I en tidlig fase i studien og i møte med LMS og foreldrene viste at et slikt perspektiv ble for snevert. Mestring i et LMS perspektiv handler ikke bare om ferdigheter, det handler like mye om tanker, følelser og tilknytning til den tidligere livssituasjonen.

Hverdagens utfordringer handler mye om følelser for foreldrene. Historiene viste at møte med det offentlige og å få avklart en diagnose bød på utfordringer, men er en vesentlig del i det å mestre hverdagen.

Med utgangspunkt i en verden hvor mennesket mer eller i mindre grad er opptatt av realiteter og fakta som krever rasjonell tenkning, er det ikke urimelig å spørre seg selv om hvilken plass følelser har i våre liv og i forhold til livskvalitet. I samfunnet møter foreldrene forhold de må forstå og håndtere. I tråd med den teoretiske rammen og mitt perspektiv er ikke foreldrene statiske men tenkende og levende vesener. De reflekterer over informasjon og kunnskap som de ser eller oppfatter. Følelsene er deres umiddelbare respons på verden omkring dem.

Følelser som glede, angst, sorg og fortvilelse er ikke uvanlig, de har empati for den andre. Med bakgrunn i datamaterialet fortolker jeg at følelsene påvirker foreldrenes syn på verden. Livskvalitet i følge Næss (2011) handler om positive

følelser som glede og engasjement. Datamaterialet viser at engasjement har foreldrene rikelig av i møte med LMS og samtalegruppene. Foreldrene gir av seg selv og de utviser stor glede ved å ha anledning til å dele erfaringer med andre og samtidig delta i utviklingen av samtalegruppene.

Min fortolkning er at følelser men også praktiske forhold påvirker evnen til mestring, mestring er en del av livskvalitetsbegrepet. Følelser som skuffelse, angst for det ukjente kan gjøre foreldrene "handlingslammet". Menneskesyn grunnet i et mekanistisk virkelighetsoppfatning (Taylor 1985) vil trekke LMS og foreldrene ut av sin erfaringsmessige sammenheng. For foreldrene vil det være i de subjektive erfaringene [fenomenologisk perspektiv] sykdommen til barnet oppleves.

Innen fenomenologi vil "livsverden" være prerefleksiv og previtenskapelig. Verden blir tatt for gitt og jeg som forsker befinner meg alltid i den. Med et slikt utgangspunkt kan ikke livsverden uten videre tematiseres uten å at den opphører å være livsverden (Bengtsson 2006). Ut ifra et slikt syn virker livsverden som ureflektert, LMS har en mer praktisk tilnærming til foreldrenes livsverden og kaller det for hverdag. Fokus retter seg mot på hvilken måte sykdom griper inn i det praktiske hverdagslivet til foreldrene.

Jeg hevder med bakgrunn i overstående at erfaring og kunnskap handler om vår bevissthet og verden omkring oss. Mennesket er alltid innrettet mot noe. Dette *noe* er fenomener og problemstillinger i hverdagen. Foreldrene er i

verden som en integrert helhet gjennom sin fysiske tilstedeværelse og subjektive selv. Det vil si, foreldrenes eksistens kan fortolkes som "væren til verden". Og er i tråd med Merleau-Ponty (1994) og hans syn. Foreldrene er allerede i verden før de reflekterer bevisst over den. En prerefleksiv tilgang til verden betyr at de forholder seg til det de opplever i nuet, oppmerksomheten rettes mot det som blir synlig for dem, alt annet havner i bakgrunnen. Fra historiene til foreldrene ble barnets situasjon alt om sluttende for mor. Hva oppmerksomheten rettes mot er dermed individuelt og preget av foreldrenes perspektiv på verden.

I følge Grelland (2005) er følelsene en inngang til den prerefleksive siden ved oss. Følelsene påvirker både hvordan verden blir fortolket og hva som er av betydning for foreldrene som menneske. Følelsene vil av og til være vanskelig å beskrive gjennom det språklige. Dette er i tråd med Merleau-Ponty (1994). Erfaringene og foreldrenes liv har forankring i det kroppslige. Fortid, nåtid og fremtid forenes i hvert menneske, tidligere erfaringer trekkes inn i nåtiden og danner grunnlag for visjoner om fremtiden. Med utgangspunkt i forskers fortolkning av LMS er det nettopp å forene fortid, nåtid og fremtid som skjer i samtalegruppene. Gjennom refleksjon i nåtid har foreldrene muligheten til mestring og økt livskvalitet i fremtiden. Min fortolkning med bakgrunn i det overstående er at mestring i lys av LMS legger ikke vekt på nyttemaksimering. Men kan mer tolkes som en hermeneutisk prosess.

Hvor foreldrene retter blikket blir et resultat av de utfordringer de møter i hverdagen når de har et barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk

sykdom. Plutselig blir oppgaven å forme en "ny virkelighet eller liv"<sup>80</sup> for familien. Mestring blir i et slikt perspektiv, å forsøke å skape nye bilder, ta steg for steg for å gjenvinne "kontroll" over eget liv. Dette er i tråd med datamaterialet. For LMS blir utfordring litt annerledes enn hva som skjer i helsevesenet eller helseforetakene normalt, å helbrede sykdom. Ut i fra argumentasjonen handler mestring om å flytte oppmerksomhet fra "gammelt til nytt liv" eller til en ny hverdag. Og er en prosess som drives frem av forventninger og nye mål, fremtiden blir til i nuet ved hjelp av egne og andres erfaringer fra fortiden. Det vil si, foreldrenes egne tidligere erfaringer, gir grunnlag for tolkning av erfaringene i nåtid men også i fremtid. En sirkelbevegelse eller en slags hermeneutisk spiral<sup>81</sup>. Ut i fra en slik argumentasjon blir det vanskelig å benytte metoder som utelukker fortolkning og refleksjon.

Vidfladt og Hopen (2004) hevder at i en mestringsprosess vil en ofte veksle mellom flere strategier og tilnærminger. En måte å se mestring på er - å se mestring som en prosess. Et eksempel er å motivere ved å stille realistiske krav til seg selv som er overkommelig. *En strategi kan være å gi seg selv tid, tid til å reflektere over situasjonen man er i. Mestrings strategier dreier seg om helt konkrete ting fra hverdagen - hensiktsmessige måter å gjøre ting på.*

En annen måte å se mestring på er i følge Antonovsky (2000), i et salutogenetisk perspektiv. I dette perspektivet fokuseres det på kildene til helse

---

<sup>80</sup> Fra datamaterielt finner jeg utsagn som forteller om lignende momenter, det er viktig å gjenvinne kontroll over familielivet og hverdagen.

<sup>81</sup> Hermeneutisk spiral

og man forsøker å "se" de positive kreftene i et menneske. Ofte innen helsevesenet er det sykdommen som er i fokus, et såkalt patogenetisk perspektiv. Målsetningen i et salutogenetisk perspektiv er å forsøke å forstå faktorer som bidrar til menneskers mestring. Mestring i foreldrenes perspektiv betyr å ha krefter til å møte hverdagens utfordringer og ha kontroll over eget liv og blir eksemplifisert gjennom foreldrenes eller familienes opplevelse av mestring.

Hos Vifladt og Hopen (2004: 61) står det å lese: *"Mestring dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv. Aktiv og god mestring hjelper deg til å tilpasse deg den nye virkeligheten, og setter deg i stand til å se forskjellen på det du må leve med, og det du selv kan være med på å endre"*

(Vifladt and Hopen 2004)

LMS definerer mestring til å være – opplevelsen av å ha kontroll over eget liv, og krefter til å møte utfordringene (Mestring.no<sup>82</sup>, 2009). LMS sitt utgangspunkt for sin mestringsforståelse og deres perspektiv på helse tar nettopp utgangspunkt i Antonovskys teori om salutogenese – hvordan helse blir til. Hans påstand er at helse påvirkes av vår evne til mestre våre liv. Helse og mestring oppfattes som et sammenhengende hele hvor individets historie er viktig. Et kjernebegrep for Antonovsky er *opplevelse av sammenheng (OAS)* (Antonovsky and Lev 2000). OAS består av tre deler; *Begripelig* - En hendelse

---

<sup>82</sup> Mestring.no, Helse sør- øst, Aker universitetssykehus HF - [http://mestring.no/pasient-og\\_paaroerendeopplaering/sentrale\\_begreper/mestring](http://mestring.no/pasient-og_paaroerendeopplaering/sentrale_begreper/mestring)



må være umiddelbar forståelig og forklarbar. *Håndterbarhet* – utfordringene må kunne håndteres, ressurser [som enn rår over] må stå til rådighet. *Meningsfullhet* [det mest betydningsfulle] – påvirker lysten til finne en dypere forståelse av verden og tilgjengelige ressurser.

Forutsetningen er at individet er deltagende i sin livsverden og søker eller finner mening på tross av vanskelige situasjoner. I følge Antonovsky (2000) henger delene sammen og påvirker hverandre. Studien viser at foreldrene søker å finne mening i hverdagen selv om situasjonen er vanskelig. Er situasjonen håndterbar og den er meningsfull for foreldrene vil det være lettere å søke etter mestringsressurser. Slike mestringsressurser kan være kontroll, sosial støtte, materielle verdier [økonomiske], kultur og verdier [grunnleggende verdier ]. Med foreldrene i studien som eksempel har de høy grad av OAS om alle overnevnte forhold er oppfylt. Nå viser datamaterialet at foreldrene har utfordringer i forhold til økonomi og diagnose.

Når et barn blir født med en kronisk lidelse eller nedsatt funksjonsevne føler foreldrene oppgitthet. LMS bidrar til å gjøre det ubegripelig *begripelig* ved å oppmuntre til erfaringsutveksling. Samtalegruppene gir muligheten til å finne en dypere mening med sykdommen, funksjonsnedsettelsen og hverdagen, *håndgripelig*, ved å være med på å utvikle og kvalitetssikre gruppene gir en vanskelig situasjon mening til hverdagen, *meningsfullhet*. Min fortolkning av det underliggende datamaterialet er; LMS bidrar til å gjøre foreldrenes hverdag begripelig, håndterbar og meningsfull.

Jeg argumenterer med utgangspunkt i overstående at mestring handler om å takle hverdagens utfordringer ikke å helbrede sykdom. Kronisk betyr endring i det vi kaller for normalt, og vil være et spørsmål om tilvenning av en ny situasjon. LMS med sin kunnskap og kompetanse gir foreldrene et sted, et kompetansesenter, hvor de kan henvende seg for å få informasjon om den situasjonen de er en del av. Med hjelp av LMS blir de "ulike delene" fra hverdagen satt sammen til et meningsfullt hele. Sammen med andre foreldre og fagpersoner blir helheten til noe mer enn summen av enkelt erfaringen i tråd med en hermeneutisk tradisjon. LMS er *en* del av denne *helheten*. De er opptatt av noe mer enn en ytre objektiv verden, mennesket settes inn i sammenheng hvor mening og subjektive erfaringer er sentrale. Hva som bidrar til mestring blir til som et resultat av fortolkning, og ikke som en summering i en nyttekalkyle.

## **2. Dialogperspektivet**

Ifølge Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) er kommunikativ samhandling fokusert mot å oppnå en felles forståelse rundt et tema. Dette har likhetstrekk med det LMS oppnår med samtalegruppene. Dialog kan tolkes som en samtale der mennesker forsøker å forstå hverandre gjennom kommunikativ samhandling. I et hermeneutisk perspektiv betyr det at mening oppstår i samspillet mellom "tekst og kontekst". I en samtalegruppe vil dialog forutsette at egne og andres ytringer settes sammen og forstås i en større sammenheng. Mening blir da noe som drives frem i de dialogiske prosessene og vil ut i fra en slik tankegang være i stadig endring.

Ims og Jakobsen (2005) argumenterer for at det må gis tid og rom for refleksjon i de dialogiske prosessene. Refleksjon er en nødvendig forutsetning for å forstå den andre og seg selv. Innen samtalegrupper vil refleksjon åpne opp for nye spørsmål om egne og andres erfaringer. Ved å stille med et åpent sinn er det mulig og la seg inspirere av "ny" kunnskap. I dialogen deles tanker, erfaringer og meninger, og gir grunnlag for utvidet forståelse av hverdagen til familiene.

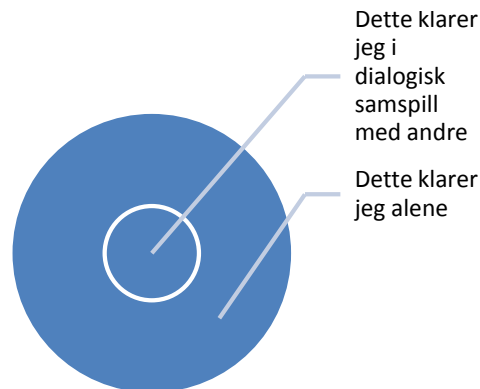
I de dialogiske prosessene vil det sentrale være om den enkelte deltaker er i stand til å se seg selv i lys av andre deltakers perspektiv (figur 17). Dialog er et hjelpemiddel til å forstå sammenhenger og helheter.

	Indre opplevelse	Ytre opplevelse
Jeg	Opplevelse av meg selv	Hvordan jeg oppfattes utenfra
Andre	Hvordan andre opplever seg selv	Hvordan andre oppfattes utenfra

Figur 17: Opplevelse av seg selv og andre

Dialogen er en refleksiv prosess, kunnskaps biter settes sammen til helheter gjennom en vekselvirkning mellom "mitt" og "ditt" perspektiv. Fagfolkene tar med seg erfaringer og kunnskap som avdekkes i de dialogiske prosessene tilbake til sine respektive avdelinger. Og danner grunnlag for nye tolkninger og forståelser for målgruppen og deres hverdag.

Vygotskij [1896 – 1934] hevder at læring skjer gjennom kommunikative prosesser, der den enkeltes muligheter utvides vesentlig. Vygotskij kalte dette for proksimale utviklingssoner (figur 18).



**Figur 18: Utvikling av proksimal utviklingssoner**

Utviklingssonene kan forstås som det enkelte menneskes potensielle læringsområde.

*"For Vygotskij utgjør sosial samhandling (.....) sjølv utgangspunktet for læring og utvikling, ikkje berre ei ramme rundt individuelle prosessar"* (Dysthe, Dysthe et al. 2001:73)

For Vygotskij er verbalspråket den viktigste bærer av mening og læring. Prosesser og kvalitet mer enn læringens produkt og kvantitet er i fokus. Datamaterialet viser at samtalegruppene setter i gang prosesser for foreldrene som åpner opp for at de oppdager nye sider av sitt potensial. Ved å la seg inspirere av andres perspektiver, åpnes det opp for kreative løsninger de ikke

ville oppdaget alene. Læring er med andre ord en sosial og aktiv prosess og er i tråd med Jakobsen og Nystad (2008).

Om aktiv deltakelse i dialogiske prosesser gjør at foreldrene oppdager nye sider relatert til sin situasjon, gir det grunnlag for ny innsikt og forståelse. Kunnskap er dermed ikke et statisk fenomen, kunnskap er et dynamisk begrep og i stadig utvikling. Når man innen hermeneutikk og i følge Taylor (1985) hevder at forståelse er et grunntrekk ved det å være et menneske, hevder Bakhtin på en lignende måte at dialogen er grunnleggende for menneskelig eksistens (Dysthe, Dysthe et al. 2001). Dialogen bringes dermed opp til et hermeneutisk nivå der ytringer inngår i fellesmenneskelige prosesser mellom autentiske [ekte] mennesker. Det skjer en horisontsammensmeltning.

Når LMS benytter et dialogperspektiv åpner det opp for tolkninger grunnet i forskjellige virkelighetsoppfatninger eller menneskesyn. Det betyr at det finnes flere forståelser og innfallsvinkler til mestring og livskvalitet, og av mellommenneskelig karakter. Et slikt perspektiv står i sterk kontrast til det positivistiske idealet hvor det argumenteres for at det finnes en årsak og en løsning på et hvert problem. LMS standard metode synliggjør dette poeng med sitt fokus på samarbeid i utviklingen av familierettet læring. Samtalegruppene oppmuntrer til mellommenneskelige møter i den hensikt å trekke foreldrene i "riktig retning". På den måten skaper foreldrene et "nytt rom" for seg og sin familie.

En svakhet ved å åpne opp for flere perspektiver og forståelser er at man kan komme i en tilstand hvor ingenting er uforutsigbart, det vil si, foreldrene havner i en tilstand uten mål og mening. En annen svakhet er om ekspertrollene i helsevesenet forlates, ifølge informantene er perspektivet relevant for dem. Når det åpnes opp for alle synspunkter og erfaringer vil noen ytringer *kunne* være mer sanne blant alternativer.

I familierettet arbeid må det være en ekspertrolle som gir informasjon relatert til de faglige perspektivene foreldrene har spørsmål om, så som diagnose, rettigheter, etc. og er i tråd med datamaterialet. Fagpersonen med sitt perspektiv gir tilbakemeldinger til foreldrenes erfaringer og meninger med utgangspunkt i sin virkelighetsforståelse som kan være klargjørende og er i tråd med informantenes tilbakemeldinger. Datamaterialet viser at selv om "eksperten" ikke har "rett" bakgrunn, kan fagpersonen rettlede og gi retning for de dialogiske prosessene. Ved å trekke inn fagpersoner fra sykehusene<sup>83</sup> bidrar LMS til at kunnskap kommer fagpersonene og avdelingene til gode. Fagpersonen reflekterer over egen og andres kunnskap og erfaringer, og fortolker dem inn i egen livsverden<sup>84</sup>. På samme måte blir fagpersonens perspektiv fortolket av foreldrene. Det skjer en horisontsammensmeltning.

### **3. Momenter i aktiviteten til LMS**

I en tidlig fase [å ha barn i målgruppen] mangler foreldrene informasjon, og opplever kommunikasjonen med det offentlige som mangelfull. Å få en

---

<sup>83</sup> Fagpersoner som arbeider i tilknytning til barn.

<sup>84</sup> Egen livsverden, i fagpersonens daglige virke som fagperson.

diagnose er et steg i riktig retning. For familiene handler det om å bli sett. Datamaterialet viser at det er sterke følelser og opplevelser knytt til det å ha et barn med sammensatte utfordringer. LMS bistår helseforetakenes med å oppfylle § 3-4 i lov om spesialhelsetjenesten.

Datamaterialet viser at satsningen gir uttelling for foreldrene som deltar. Foreldrene verdsetter å møte andre foreldre som er i lignende situasjoner. Å dele kunnskap og erfaringer er lærerikt og klargjørende for situasjonen familiene befinner seg i. Foreldrene lærer seg mestringsstrategier og er blitt en del av et nettverk.

Det å spre LMS- arbeidsmåte og måten å gjennomføre familierettet læring på medvirker til å synliggjøre familienes situasjon. De har fått satt ting i perspektiv. Fagfolkene ser og synliggjør for foreldrene at de er sterke mennesker med ideoende krefter som kan mobiliseres. Måten å arbeide på viser at det er et stort engasjement blant alle aktørene som er involvert. Erfaringene til foreldrene har verdi for LMS og sykehusene. Datamaterialet viser at god opplæring i mestring av sykdommen og det sosiale samspill er viktige elementer i mestring og økt livskvalitet i hverdagen. LMS og aktørene innen familierettet læring bidrar med sitt engasjement og samarbeid til å sette fokus på diagnoseoverskridende samtalegrupper og synliggjør verdier dette bidrar til.

Ved å overskride perspektiver grunnet i en positivistisk vitenskapstradisjon og utilitarismen har det vært mulig å oppdage et mer nyansert innhold i hva LMS

bidrar til. Mestring med utgangspunkt i datamaterialet består av tre elementer, selvbilde og selvtillit, livet i familien og sosiale fellesskap. Selvbilde og selvtillit for foreldrene handler om troen på egne ressurser og evner. Livet i familien karakteriseres av godt samhold og nærhet til andre familiemedlemmer. Sosialt fellesskap betyr at foreldrene ikke ønsker å stå alene i hverdagen. LMS gir foreldrene muligheten til å være deltaker i et sosialt fellesskap utover familien. Læring skjer ved hjelp av de kommunikative prosessene, der foreldrenes muligheter utvides vesentlig. Språket er grunnelementet for mening og læring. Aktiv deltakelse i samtalegruppene gir økt forståelse av egen situasjon og danner på denne måten grunnlag for mestring og økt livskvalitet. En kryssing av perspektiver betyr at flere sider ved familienes situasjon blir belyst.

Gruppeprosesser bidrar til en bevisstgjøring av egne ressurser, resultatet er økt selvtillit og et positivt selvbilde. Å lytte til "andre" foreldre gir løsninger for hvordan utfordringer kan mestres. I et hermeneutisk perspektiv er fokus på prosesser som bidrar til å utvikle individene [foreldrene og fagpersonene] mer enn maksimering av kortsiktige løsninger. Forståelse oppnås når foreldrenes horisonter smelter sammen til noe mer enn individenes enkeltstående erfaringer. Relasjonene og mening er i sentrum.

Datamaterialet viser at det er vanskelig om ikke umulig å vurdere mestring og erfaringsutveksling utelukkende ved hjelp av objektive kriterier uten å miste viktige dimensjoner. Mestring blir i et mekanistisk perspektiv endimensjonal og uten mening for de impliserte parter. Dialog, refleksjon og relasjoner gir "mestring i hverdagen" ett utvidet innhold. Økt livskvalitet innen LMS ses i



relasjon til mestring og gir rom for tolkning. Hensikten for LMS er ikke å kartlegge mulige årsaker til eller virkninger av utfordringene til foreldrene, men å legge til rette for læring og mestring, erfaringene gir et utgangspunkt for mestring og økt livskvalitet. Erfaringsutveksling blir verdigrunnlaget for LMS.

Mestring handler om prosesser som utvikler foreldrenes ferdigheter i møte med hverdagen. Ved å legge til grunn størst mulig nytteoverskudd vil det være vanskelig å si noe om mestring og økt livskvalitet. Samarbeid mellom aktører gir felles ansvar for verdier og mål. *Å trekke inn erfarne brukere eller foreldre i utviklingen av samtalegruppene gir en helhetstenkning av helsetjenester i tråd med et menneskesyn som overskrider selvet.* Å vurdere samtalegruppene ut ifra en utilitaristisk og positivistisk posisjon vil med bakgrunn i det overstående fordekke kvaliteter i erfaringene.

Dette er kvaliteter som springer ut av den konteksten foreldrene opptrer i til daglig. Mestring og økt livskvalitet tar utgangspunkt i aktørenes subjektive forståelse av egen situasjon og ikke ut ifra forhånds definerte parametere. LMS ønsker en videreføring av diagnoseoverskridende tilbud til foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom. *LMS sin aktivitet må ses langs flere dimensjoner samtidig.* Perspektiver implisitt i en dygdsetisk og hermeneutisk posisjon gjør dette mulig.

Utfordringen for LMS og samtalegruppene kan ses i sammenheng med hvordan de vurderes eller tolkes. Nyttmaksimering etter en utilitaristisk tradisjon gir

feil fokus. Samtalegruppene er grunnet i felleskapet, på denne måten blir livskvalitet, læring og mestring et relasjonelt begrep. *Menneskesynet har betydning for forståelsen av LMS.* LMS vektlegger samspillet mellom individer mer enn egenskaper ved autonome enkeltindivider og det er i de relasjonelle sammenhengene erfaringene utveksles og kunnskap oppstår. Det vil si, mestring av hverdagen og økt livskvalitet skjer i forlengelsen av erfaringsutvekslingen. En positivistisk vitenskaps tradisjon vil ikke strekke til for å fange opp den menneskelige dimensjonen innen LMS og samtalegruppene.

Nyttemaksimering og effektivisering er ord som går igjen i en utilitaristisk tradisjon. Det stemmer lite overens med den omstilling foreldrene føler de må gjøre i forhold til egne liv og hverdag når "de får et barn med sammensatte utfordringer". Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) ser både mot Durkheim og Habermas når de argumenter for at en del utfordringer løses best gjennom kommunikativt samarbeid. Og er noe annet enn nyttemaksimering.

Mitt møte med informantene viser at det *må legges til rette for en overgang fra atomistisk til holistisk virkelighetsforståelse* om det skal være mulig å besvare om LMS bidrar til å styrke familienes evne til mestring og økt livskvalitet.

Min tolkning er at LMS er mer opptatt av, jeg - du enn jeg - det. Mennesket har egenverdi og er selvfortolkende. Foreldrene settes inn i sin relasjonelle sammenheng. Modeller som bygger på forutsetninger fra utilitarismen er lite egnet til å fortolke foreldrenes følelser og motløshet *eller* hva det betyr å ha

livskraft til å *mestre hverdagen*. Å si noe om nytte og motløshet eller hvordan fellesnyttene av følelser skal maksimeres gir ingen mening. Menning er et relasjonelt begrep og krevde at jeg snakket med informantene. Empati ble på denne måten et sentralt begrep. Språket er det bærende element, ikke tall og statistikk.

LMS stiller ikke spørsmål som *hvordan har du det*, de stiller spørsmål som *hvordan er det å være deg*. Det første er et spørsmål som kan settes inn i en årsakssammenheng og gir et entydig svar i form av for eksempel, *jeg har det bra*. Spørsmål to blir litt vanskelig å svare entydig på fordi den enkeltes situasjon må beskrives med mer enn et entydig svar. Vedkommende må reflektere over egen situasjon, kjenne på følelser og tenke over situasjonen i nuet og gjennom erfaringer prøve å se fremover. Ved å benytte det første spørsmålet som tilnærming til familiens situasjon vil svake vurderinger styre preferansene om hva man er opptatt av å oppnå. Ved å benytte spørsmål nummer to benyttes sterke vurderinger og man går i dybden i forhold til foreldrenes situasjon.

I dagens strid vedrørende paradigmer, er det vanskelig å se at modeller inspirert av et mekanistisk menneskesyn skal kunne utvides med andre parametre enn de som er der fra før. Å utvide med indikatorer og teoretiske forutsetninger grunnet i mening, fortolkning og følelser virker i utgangspunktet banalt sett i forhold til min forståelse av begrepene. Å foreslå en annen teoretisk referanseramme enn den etablerte betyr å forkaste "det gamle". Å forkaste "det gamle" vil kreve dialog, samarbeid og en felles kommunikativ

arena. Og som inkluderer etiske normer og verdier grunnet i empati slik at hensynet til hele mennesket ikke blir borte.

#### **4. Menneskesyn**

Å fortolke betydningen av LMS sin aktivitet har gitt utfordringer. Hensikten ved å fortolke aktiviteten i lys av en dygdsetisk posisjon og en utilitaristisk posisjon er å synliggjøre kriterier som kan bidra til å gjøre klarere hva LMS står for. Å benytte de nevnte to posisjonene gir fortolkninger med hensyn til ontologier. Hvilket menneskesyn LMS legger til grunn for sitt arbeid og hvilket menneskesyn som gir de mest rettferdige beskrivelsen av LMS er sentrale elementer i studien. Å fortolke sentrale begreper i lys av perspektivene får frem likheter og forskjeller i oppfatninger av LMS og samtalegruppene. For LMS gir perspektiver grunnet i et helhetlig syn på mennesket et mer balansert innhold til fenomenene.

Med utgangspunkt i et utilitaristisk perspektiv, vil det sentrale være å maksimere nytten til samtalegruppene. Nyttens avdekkes gjennom objektive kriterier og dataene må være noe som kan telles, dette noe kan være lønnsomhet i kroner. Det er heller ingen ulempe ifølge Taylor (1985) at data kan mates inn i en datamaskin med den hensikt å produsere ett entydig svar. I et slikt bilde vil de instrumentelle sidene med gruppene tillegges mest vekt. I en dygdsetisk posisjon vil indre egenskaper med mennesket være mer viktig enn de ytre egenskapene. Min fortolkning er at LMS vurdert utelukkende ved hjelp av svake vurderinger gir en forenklet fremstilling av LMS og samtalegruppene.

Ved å legge til rette for familierettede læringstilbud lokalt<sup>85</sup> og dialogisk samhandling mellom målgruppen og fagpersoner utvikles ny kunnskap om utfordringene til foreldrene. Et perspektiv med fokus på nyttebetraktninger innskrenker muligheten for dialogisk samhandling. En egosentrisk adferd vil være ødeleggende for samarbeid om felles verdier og mål. Dialog som utgangspunkt for mestring og økt livskvalitet gir verdibetraktninger som har utgangspunkt i felleskapet.

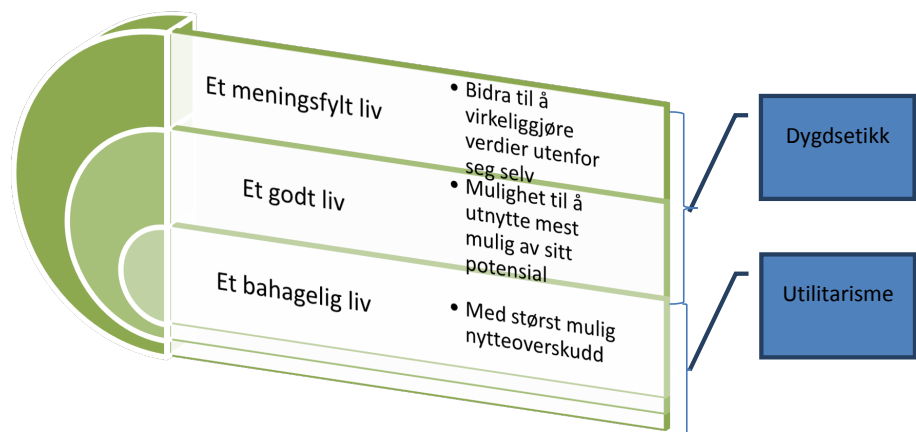
## **5. Mestring og økt livskvalitet i hverdagen som et resultat av sosialt samspill**

Ved å betrakte læring og mestring som et resultat av sosialt samspill mellom individer, vil det være problematisk å ta hensyn til virkninger på familienes livskvalitet med kun å benytte et nytte etisk perspektiv<sup>86</sup>. Formuleringen "evnen til å mestre hverdagen" kan forstås ved hjelp av figur 19.

---

<sup>85</sup> Lokalt betyr her i denne sammenheng, å legge til rette for tilbud i nærmiljøet til familier i målgruppen. Det vil si, man ønsker at flest mulig foreldre og andre nære personer som har behov for et tilbud skal ha en mulighet til å delta.

<sup>86</sup> Forstått som utilitarisme



Figur 19. Tre nivåer i begrepet mestring av hverdagen

### *Et behagelig liv*

Nivået har flere likhetstrekk med økonomiske nytteanalyser. På dette nivået er målsetningen å skape så mye nytte som mulig innenfor en på forhånd vedtatt ramme. Her får foreldrene informasjon om barnets diagnose og funksjonsnedsettelse, om tjenestetilbudet, om rettigheter og i følge stortingspreposisjon nr. 1 (2004–2005), muligheter til å møte andre i samme situasjon (Inkluderingsdepartementet 2004 - 2005). Et behagelig liv betyr at foreldrene får tilfredsstilt sine grunnleggende behov, (mat, klær, husly, etc.).

### *Et godt liv*

Vilkår for autentisitet<sup>87</sup> er at foreldrene utvikler sine iboende potensialer<sup>88</sup> optimalt gjennom aktiv handling innenfor et sosialt fellesskap. Et autentisk liv

<sup>87</sup> Betyr; det å være ekte. Men er også en filosofisk retning innen filosofi og er blant annet en del av eksistensialismen – som fokuserer på det unike i hvert enkelt menneske Audi, R. (1999). The Cambridge dictionary of philosophy. Cambridge, Cambridge University Press.

. Charles Taylor hevder i sin bok autentisitetens etikk at å være autentisk er å være tro mot ens egen og unike måte å være menneske på Taylor, C. (1992). The ethics of authenticity. Cambridge, Mass., Harvard University Press.

er et liv i stadig utvikling i et gjensidig og forpliktende samspill med omgivelsene. I tråd med nivået utvikler familien kunnskap og kompetanse, oppdager og blir kjent med deres utviklingspotensial. For at LMS og samtalegruppene skal styrke familienes evne til mestring må foreldrene gjøres oppmerksom på mulighetene i hverdagen slik at de kan utnytte disse optimalt. Nivået kjennetegnes ved at individet utvikler et vidt spekter av sine evner.

### *Et meningsfullt liv*

Et meningsfullt liv betyr å ha mulighet til å engasjere seg i oppgaver som overskrider selvet. Foreldrene deltar i handlinger som kommer andre til gode. Et meningsfullt liv forutsetter at foreldrene inngår i de sosiale og dialogiske prosessene som ansvarlige deltakere. På dette nivået er ikke foreldrene motivert ut i fra egosentriske preferanser. Motivasjonen er grunnet i et dypere ønske om å dele egne erfaringer og kunnskap til det beste for en gruppe mennesker.

### **Oppsummering**

Jeg argumenterer for at alle tre nivåene må inngå om forbedret evne til mestring av hverdagen og økt livskvalitet skal oppnås for foreldrene. Økonomi ligger utenfor det LMS kan hjelpe foreldrene med, men de kan indirekte ved å gi informasjon om samtalegruppene til sentrale personer innen helseforetaket og andre offentlige institusjoner bidra til at foreldrene får en kortere vei å gå, for å oppnå sine rettigheter. Det vil kreve endringer langs flere dimensjoner

---

<sup>88</sup> Dette kan ses på som primæregenskaper ved et helt menneske.

ved en utvikling fra et behagelig til et meningsfullt liv. Det vil si, et behagelig liv vil fokusere på nytte som middel til individuell behovstilfredsstillelse mens et meningsfullt liv vil være orientert mot egenverdien ved å delta og det å bidra i meningsfulle sosiale prosesser. LMS er del av det øverste nivået og gir foreldrene muligheten til å delta i oppgaver som overskrider dem selv.

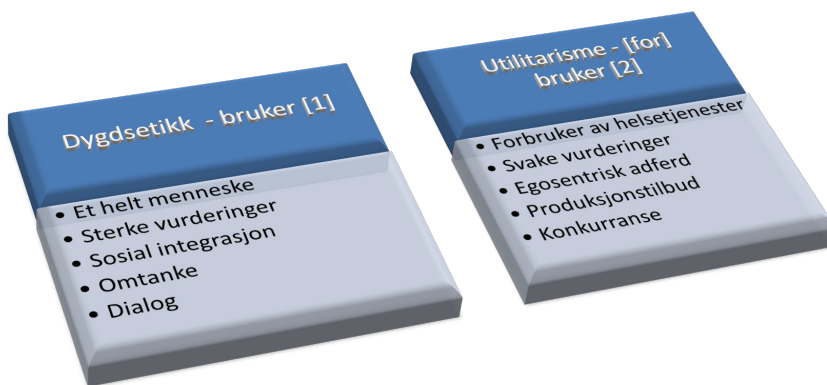
Ved å tolke LMS aktiviteten i lys av de tre nivåene vil konsekvensen med å innføre en tenkning i tråd med et mekanistisk perspektiv, bli at det laveste nivået blir prioritert mens det høyeste i liten grad blir synlig. Årsaken til dette er at "behag" kan vurderes som et individrelatert begrep som kan registreres gjennom nytte kalkyler. "Mening" er et relasjonelt begrep og er synlig gjennom deltakelse i sosiale prosesser. I kontrast til dygdetikkens fokus på fellesskap, relasjoner og selvet argumenterer jeg for posisjonens relevans når effekten av samtalegruppene ble analysert.

Foreldrenes situasjon i lys av to menneskesyn. Figur 20<sup>89</sup> illustrerer overnevnte ved å fokusere på hvordan brukere [foreldrene] av samtalegruppene kan oppfattes i forhold til vitenskapssynene beskrevet i den teoretiske rammen:

---

<sup>89</sup> En kommentar til sterke og svake vurderinger: I følge Taylors (1995) skille mellom sterke og svake vurderinger, er svake vurderinger knyttet til økonomiske valgsituasjoner og kan betraktes som preferanser. Sterke vurderinger har å gjøre med de valgene som er med på å bestemme vår identitet. Å velge noe med bakgrunn i preferanser som smak og utseende (svake vurderinger) er noe annet enn å velge noe ut i fra rettferdighet fremfor egoistisk nytte. Det vil si at moral grunnet i svake vurderinger er mulig innenfor økonomi der kost/nytte kalkyler bidrar til fordeling av ressurser. Moral ut i fra sterke vurderinger har sitt tilhørende i kultursfæren. Her utvikler vi vår identitet gjennom refleksjon over grunnleggende verdier og normer. Det vil si, sterke vurderinger påvirker hvem jeg er og svake vurderinger har innflytelse på hva jeg gjør.





Figur 20. Dygdsetikk eller Utilitarisme

Det har ikke vært enkelt å dokumentere om å samtale og dele erfaringer er av betydning for mestring og livskvaliteten til familiene. Menneskesynet og verdigrunnlaget til aktørene har betydning.

I stortingsmelding nr. 26 [199-2000] fremgår det at hensynet til menneskeverd skal være overordnet. I studien av LMS måtte jeg gjøre noen valg i forhold til verdier. Enkelte teoretiske perspektiver er ideologisk preget av økonomiske verdier og normer. I følge Christensen og Lægreid (2001) har det vært spenninger og konflikter mellom ulike verdier som tradisjonelt har vært obligatoriske innen det offentlige. På samme måte er det et spørsmål om verdier når LMS skal fortolkes og forstås, hva skal vektlegges i vurderinger av LMS og samtalegruppene. Det står å lese i stortingsmelding nr. 26:

*”Yting av helsetenester kan ikkje utan vidare samanliknast med sal eller formidling av kva som helst andre varer og tenester som blir tilbydde på ein tradisjonell marknad i økonomisk forstand. Fordelinga av helsetenestene kan difor ikkje byggje på reindyrka markadsmekanismar. Men marknadselementa skal medverke til ei ansvarleg forvaltning av dei tilgjengelege ressursane, og betre service overfor den einskilde”.*

*(Sosial- og 1999-2000:28)*

Stortingsmeldingen gir grunnlag for å diskutere hvilket menneskesyn som kommer til uttrykk. LMS vil vurderes ulikt i forhold til menneskesyn. Som forsker påvirkes også jeg av mitt perspektiv på verden og tolkningene vil være farget av mitt menneskesyn. Her er noen eksempler på hva helsetilsynet legger til grunn i sitt syn på mennesket.

*”Menneskesynet gjev til kjenne synspunkt på kva eit menneske er ut frå oppfatningar og kunnskap frå religiøst eller ideologisk perspektiv, allmenne røynsler og vitenskapleg grunngeven kunnskap om mennesket. Menneskesynet byggjer såleis for ein stor del på kulturelle føresetnader. Desse vil kunne variere frå tid til tid og fra stad til stad.*

*(Sosial- og 1999-2000:29)*

*”Helsetjenestens verdigrunnlag er avgjørende for hvordan tjenestene utvikles. Møtet mellom pasient og tjenesteyter er selve testen på verdigrunnlaget for helsetjenesten, jfr. St.meld. 26(1999-2000). Menneskene kjenner seg ofte*

*maktesløse og sårbare i møtet med helsetjenesten og det er derfor viktig at møtet blir preget av respekt for enkeltindividet med utgangspunkt i et helhetlig syn på mennesket."*

(Nils Fredrik Wisløff, Helse- og omsorgsdepartementet et al. 2005:9)

I stortingsmelding nr. 26 kan vi lese hva helsetjenesten forstår som et helt menneske:

*"Eit heilskapleg syn på menneske føreset at alle tenesteytarar ser tenestene sine som ein del av det totale tenestetilbodet til den einskilde pasienten. Dette er grunnlaget for utviklinga av individuelle planar og satsinga på ei meir pasientforkusert tenesteyting. Dette er meir enn ein verdi ved helsetenesteytinga; det er ein føresetnad for at det i det heile skal vere fornuftig å drøfte verdiane for tenesteytinga. Eit heilskapleg syn på tenestetilbodet til den einskilde pasienten må stå sentralt i alt kvalitetsarbeid i helsetenesta".*

(Sosial- og 1999-2000:6)

Helsedepartementet hevder at funksjonshemmede og personer med kronisk sykdom vil ha store fordeler med bedre samhandling. Dette er en gruppe mennesker som i møte med helsetjenesten har *et særlig behov* for at ikke bare symptomene får oppmerksomhet, men at hele mennesket blir synlig. Datamaterialet viser at med hele mennesket mener LMS også familien "rundt den syke". LMS er med på å utvikle en type verdier som peker inn i fellesskapet. Samtalegruppene er ikke et økonomisk gode i vanlig forstand. Foreldrene bidrar frivillig i utviklingen av samtalegruppene. Her er ikke en fremtidig

økonomisk gevinst målet. Studien viser også at foreldrene ikke er nyttemaksimerende, egoistiske og instrumentelle vesener. De er glade mennesker som ønsker å bidra utover dem selv i samarbeid med andre foreldre. Dette åpnet opp for en diskusjon om verdigrunnlaget til LMS.

Helsebegrepet er et sammensatt begrep. Det diskuteres ennå hva som skal inngå, dette har store konsekvenser for mange. Et utvidet syn på helse vil gi økt fokus på ressurser i form av penger og mennesker. Hvordan samtalegruppene skal vurderes er et mangesidig spørsmål med mange mulige svar ifølge overstående diskusjon. Kriterier implisitt i en dygdsetisk posisjon gir andre svar enn kriterier i en utilitaristisk posisjon. Innen dygdsetikk vil dialog, møte med den andre og deres historier inngå i forståelsen av LMS. Å måle effekter i ordets rette forstand er mulig. Det er absolutt gjennomførbart å telle noen av effektene. Mestring og livskvalitet antyder i samsvar med studien ett perspektiv på mennesket som er grunnet i felleskapet, med andre ord et godt liv i et godt samfunn.

Min fortolkning er at i et LMS perspektiv vil det å måle nytteoverskudd være meningsløst. Andres erfaringer skal hjelpe foreldrene til mestring og økt livskvalitet i hverdagen. Utgangspunkt er livssituasjonen og det indre i mennesket, subjektive forhold. Derfor hevder jeg at å måle nytteoverskudd vil være å gjøre LMS urett.

Det er ikke urimelig å hevde at samtalegrupper i regi av LMS "vil kunne tillegges en nytte verdi". Å nytte maksimere effektene av historiene vil være umulig. Foreldrene er ikke en innsatsfaktor for LMS i et helsemarked.

I og med at nyttemaksimering er sentralt innenfor utilitarismen vil fellesverdier og altruistiske handlinger komme i bakgrunnen om nyttemaksimering vektlegges.

*"The marked paradigm...respects no human bond, shows no mercy, and has no use for kindness, loyalty, and other moral qualities of community".*

(Stone 1999:1217)

I en ontologi inspirert av maksimering av nytte vil det være vanskelig om ikke en utopi å ta hensyn til "hele" mennesket. I et slikt perspektiv vil normer og verdier unikt for LMS bli borte. Årsaken er tilsynelatende, LMS har [i utgangspunktet] verdier og idealer av en helt annen beskaffenhet. LMS er tuftet på humanistiske verdier, verdier som peker inn i fellesskapet, samfunnet. Ingen blir ofret fordi deres erfaringer er av mindre betydning enn andres. Alle foreldrene har egenverdi i kraft av å være seg selv.

Menneskesyn i studien er grunnleggende prinsipper for menneskelig samhandling innen ulike paradigmer<sup>90</sup>. Menneskesynet sier noe om de idealene LMS ønsker å bli forbundet med, det samme gjelder innenfor paradigmene. Normene er handlingsrettede og samspiller med verdiene fordi de forteller noe

---

<sup>90</sup> Paradigme kan forstås som et felles grunnsyn blant aktører innen en vitenskapelig retning.

om hva vi bør gjøre for å realisere verdiene. Hva helsetjenesten forstår med verdier:

*”Verdiar er vurderingar av kva som er av det gode, altså kva som ein ønskjer å arbeide for å oppnå. Verdiar er såleis førestellingar om det ein ønskjer seg. Dette fører til at verdiar ikkje utan vidare kan hevdast å vere noko objektivt eller for den saks skuld noko tydelig målbart. Verdiar handlar meir om opplevinga av eigenskapane ved eit fenomen eller system, enn om eintydig eigenskapar ved dette”*

(Sosial- og 1999-2000: 4.2)

I følge stortingsmelding nr. 26 (1999-2000) er det en påfallende enighet om at menneskelig fellesskap er en sterk og samlende verdi. Kjernepunktet i verdisettet er at brukeren eller pasienten skal ha tillitt til at han eller hun får ett tilbud som er best mulig tilpasset den situasjonen vedkommende befinner seg i. Med andre ord det stilles krav til helsetjenesten. Samarbeid og økt medvirkning fra pasienter og pårørende er nye momenter i helsetjenesten. Dermed stilles det krav om nye arbeidsmåter og vurderinger av disse. LMS er et svar på disse kravene.

I stortingsmeldingen tas det avstand fra et perspektiv som oppfatter mennesket som et individ kun med materielle behov. Helsetjenesten kan fortolkes dit hen at de styres av konsepter som i større eller mindre grad

forfekter et instrumentelt syn på menneskene. Jeg hevder med bakgrunn i datamaterialet at dagens DRG<sup>91</sup> – system er med å bidra til dette synet.

*”Kjernen i verdisettet er at pasienten skal kunne ha tiltru til at ein får eit tilbod som er best mogeleg tilpassa den situasjonen vedkommende er i”.*

*(Sosial- og 1999-2000: 4.2)*

Det er på sin plass å bemerke at selv om meldingen har ett fokus som omhandler hele mennesket og menneskeverd, sier meldingen ikke noe om nettverket rundt pasienten. LMS har ikke bare tilbud til den som er syk eller har en nedsatt funksjonsevne, men også til familie og andre nære relasjoner.

*”Lønsemds-, nytte- og økonomiske verdivurderingar av mennesket kan også vere eit overgrep overfor det ukrenkjelege i menneskeverdet”.*

*(Sosial- og 1999-2000: 4.1)*

Datamaterialet viser at det er utfordringer å tolke hva det betyr å være et helt menneske. Det samme gjelder teorier og stortingsmeldinger. Det mangler presiseringer. Nytte vurderinger kan være et overgrep mot mennesket. For at foreldrene skal få rettigheter, må det foreligge en diagnose. Barnet må defineres som en pasient. Fra datamaterialet kommer det frem at å få stilt en diagnose er en utfordring. Selv med en diagnose er det vanskelig for foreldrene og ”vinne” aksept og respekt for det arbeidet de gjør i forhold til ”eget” barn. I relasjon til datamaterialet er det problematisk å synliggjøre at innsatsen for målgruppene gir mestring og økt livskvalitet i kvantitative størrelser.

---

<sup>91</sup> DRG står for diagnoserelaterte grupper.

Stortingsmeldingen 26 (Sosial- og 1999-2000: 4.2) om verdier, *disse er vurderinger av hva som er av det gode, hva man ønsker å arbeide for å oppnå. Og verdier kan ikke uten videre hevdes å være noe objektivt eller noe som er målbart.* Det handler om opplevelsen av egenskapene ved et fenomen mer enn entydige egenskaper ved dette. Respekt for enkeltmenneske *med utgangspunkt i et helhetlig menneskesyn bygger på sosiale og kulturelle forutsetninger.* Dette antyder at det er kvaliteten i relasjonene mer enn kvantiteten som er sentral.

Slik LMS fortolker seg selv og med bakgrunn i informantenes informasjon hevder jeg at LMS oppfyller intensjonene med samtalegruppene. Å følge forutsetninger fra en utilitaristisk posisjon gir problemer i forhold til positive vurderinger av LMS. Foreldrene og LMS oppgir at de føler noe blir borte i vurderingene, som de sier selv, videreføringen av gruppene stopper opp fordi tilbudet ikke genererer positive verdier i form av penger, derfor er det kun kostnader med tilbudet. På tross av positive erfaringer bevilges ikke ressurser til nye stillinger. I vurderinger etter et mekanistisk vitenskapssyn tas det ikke hensyn til langsiktige virkninger av gruppene. Et eksempel, foreldrene har ved å dele erfaringer med andre i samme situasjon muligheten til raskere å mestre utfordringene i hverdagen relatert til den nye situasjonen. Samfunnsøkonomisk er dette positivt fordi foreldrene kommer raskere tilbake i arbeid. Datamaterialet viser også at å finne arbeid kan være en vanskelig oppgave.

LMS fremhever erfaringsutveksling i utviklingen av familierettede læringstilbud og betyr at ved hjelp av språket beskrives sider ved familienes livsverden. Foreldrenes livsverden blir konstituert gjennom de fortolkninger de selv er med



på å gi av den og er i tråd med Taylor (1985) og dygdsetikk. Aktørene reflekterer over "den andres" livsverden ved at man deler kunnskap og erfaringer, av i utgangspunktet, den samme verden. Virkelighetsoppfatninger krysser hverandre og gir nye forståelser. Deltakerne bringer inn egne kultursymboler i tolkningene. Verden konstitueres av de fortolkninger deltakerne gir av den og betyr at LMS og erfaringene kan oppfattes forskjellig og er en styrke. Det betyr at mestring og livskvalitet er et subjektivt og individuelt fenomen. For familiene betyr dette, at det er individuelt, hvilke momenter i erfaringene de legger mest vekt på. Hva som gir mestring og økt livskvalitet i hverdagen.

Foreldre med et menneskesyn i tråd med en utilitaristisk tradisjon vil legge vekt på instrumentell og strategisk adferd. Egoistiske preferanser styrer handlingene. Slik er det ikke, foreldrene deler erfaringer med et utgangspunkt om å hjelpe andre, bidra utover seg selv. Foreldrene gir mestring og livskvalitet et annet innhold en hva som tradisjonelt rår grunnen når fenomener tinglig gjøres. Erfaringer og kunnskap gjøres tilgjengelig for "den andre" i et forsøk på å bedre en utfordrende situasjon.

Med foreldrene og samtalegruppene som eksempel, kan refleksjon over hva som er ønskverdige bli overskygget om vurderinger baseres kun på nytte betraktninger. Kulturelle verdier blir borte i vurderingene. Felleskapets verdier som tillitt, samarbeid, ansvar og omsorg kommer i bakgrunnen. Sterke vurderinger betyr nettopp bruk av verdibegreper fra kultursfæren.

Med bakgrunn i overstående, svake vurderinger kan knyttes til preferanser som gjelder "økonomiske" valgsituasjoner. Mens de sterke vurderingene består av valg som vil kunne påvirke vår grunnleggende identitet. Charles Taylor's egne ord lyder: *"Intuitively, the difference might be put in this way. In the first case, which we may call weak evaluation, we are concerned with outcomes; in the second, strong evaluation, with the quality of our motivation. For what is important is that strong evaluation is concerned with the qualitative worth of different desires"*. (Taylor 1985 :16)

I svake vurderingene, inngår vurderinger om handlingens *konsekvenser er* ønskelig. I de sterke vurderingene inngår ikke bare handlingens konsekvenser men også handlingens egentlige motiver. I følge Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) vil moral grunnet i sterke vurderinger høre hjemme i kultursfæren. En utvikling av foreldrenes identitet skjer da gjennom refleksjon over grunnleggende *verdier og normer*. Av dette fremholder jeg følgende, de sterke vurderingene påvirker hvem foreldrene er og de svake påvirker det de faktisk gjør i hverdagen. Ingebrigtsen og Jakobsen (ibid) hevder at økonomiens frihet er individbasert og at kulturell frihet er forankret i et sosialt felleskap og er i tråd med en dygdsetisk posisjon. *Med utgangspunkt i det over er LMS og samtalegruppene utviklet i relasjon til sterke vurderinger.*

Innen LMS står brukerperspektivet sterkt. Fagpersoner samarbeider med erfarne brukere utvikler læringstilbud med den hensikt å bidra til at kvaliteten samsvarer med forventningen til brukerne. Dette er i tråd med det som står i stortingsmelding 26. (1999-2000):

*”Brukarperspektivet står sentralt i den politikken regjeringen ønsker å føre”.*

*(Sosial- og 1999-2000: 4.1)*

Brukermedvirkning betyr å integrere de erfaringene og de kunnskapene brukerne besitter med den tilstedeværende fagkunnskapen. Dette er et eksempel på sosial integrasjon. For LMS er utvikling av samtalegrupper ikke en soloprestasjon, men noe som skjer i en sosial integrert og dynamisk gruppe. Hvor mennesket tillegges egenverdi.

*”Brukarmedverknad tek utgangspunkt i respekten for det einskilde mennesket, og er i samfunnet vårt ein verdi i seg sjølv”.*

*”Brukarane har viktige røynsler, kunnskapar og innsikt i korleis dei offentlege tilboda fungerer. Det er viktig for folkevalde, forvaltarar og fagfolk å nytte seg av slike røynsler ved planlegging, utvikling og drift av offentlege tenestetilbod, også i helsetenesta”.*

*(Sosial- og 1999-2000: 4.1)*

Sosial integrasjon [innpasning] vil være knytt til fellesskapsrelasjoner på samme måte som kulturbegrepet i dygdsetikk. Hegge i Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) fastslår at individualitet og egoisme stadig forveksles innenfor blant annet økonomisk teori og praksis. Dette fører til at egoisme forveksles med individets frie ”viljeshandling”. Det vil si ifølge Hegge, at vi underkaster oss økonomiens

lover. Det betyr å velge konkurranse og strategisk adferd fremfor frihet til å vurdere kultur verdier. Etzioni (1988) gjør oppmerksom på det samme poeng.

Ved å hevde at kulturbegrepet er forbundet til fellesskapsrelasjoner, betyr det at mennesket er en del av kulturen og vil ha potensial til å utvikle sin egenart som person i fellesskap med andre mennesker. I følge Ingebrigtsen og Jakobsen (2004) er det nødvendig at frihetsbegrepet inkluderer både egenskaper fra kulturen [positiv frihet] og økonomien [negativ frihet]. Innenfor LMS får foreldrene en mulighet til å utvikle egne evner i samspill med andre. Om LMS blir fortolket innenfor en livskraftig kultur, betyr dette at LMS bidrar til positiv frihet. De samme bemerkninger Ingebrigtsen og Jakobsens gjør om negativ og positiv frihet finner jeg igjen i det innsamlede datamaterialet. Hos foreldrene og familiene utvikler de et vidt spekter av sine evner, ikke bare i relasjon til samtalegruppene, men også i møte med hverdagen. Økonomi er en del av denne hverdagen.

For helsetjenesten og det offentlige er forsvarlig ressursforvaltning viktig. I St.meld. nr.26 er virkemidler som økonomiske teorier og modeller nevnt i utformingen av konkrete tiltak. LMS ønsker en videreføring av samtalegruppene etter prosjektslutt (familieprosjektet og fyrtårnsatsningen), min fortolkning er at dette kan by problemer da gruppene ikke gir noe økonomisk overskudd. Økonomisk inspirerte styringsmodeller er forankret i forvaltningsansvaret helsetjenesten har. I stortingsmelding 26 står det: *Det kan oppstå konflikt mellom de ulike målene de ulike virkemidlene skal være med å realisere.* Oppgjørsordningene som innen helseforetakene "er styrbare" kan

med andre ord bli prioritert. Tjenesteyteren kan prioritere å arbeide med de pasientgruppene og problemstillingene det er minst arbeid med og som gir flest DRG-poeng.

Den enkelte tjenesteyter (sykehusene) har derfor strenge moralske krav i forvaltning av helsetilbud. Hensynet til menneskeverd, planlagte mål og faglige krav skal hensyn tas i prioriteringer innen helsetjenesten. Prioriteringer skal ikke være motivert ut i fra hensynet til helseforetakets egen profitt (Sosial- og 1999-2000).

Jeg hevder med bakgrunn i overstående diskusjon at å benytte et økonomisk inspirert språk vil føre til fremmedgjøring av LMS.

*”Språkbruken knytt til bruken av økonomiske virkemiddel i helsetenesta kan også verke framandgjerande og lett lede tankane over på industriell produksjon. Det er viktig at ein prøvar å unngå ei teknokratisk prega språkføring, fordi språkbruken lett kan smitte over på måten vi til sist behandlar einskildmennesket på”.*

(Sosial- og 1999-2000:34)

Med utgangspunkt i datamaterialet kan språkbruken føre til en fremmedgjøring av begreper knytt til LMS og LMS metoden. Ett begrep som er av særlig

betydning er empati<sup>92</sup>, eller omtanke. I stortingsmelding 26. (1999-2000: 4.2) står det å lese:

*”Den fagleg grunnjevne empatien føreset at den profesjonelle utøvaren maktar å setje seg inn i situasjonen for pasient og pårørende slik den fremstår i deira posisjonar”.*

Ordbruken vil ha noe å si for hvordan LMS kan oppfattes utad, utenfor LMS. Å benytte et språk som beskriver LMS og samtalegruppene som omsetning av varer og tjenester i ett marked er problematisk. Foreldrene og fagpersonene sier de har problemer å forklare verdien av det å dele erfaringer i et stadig mer økonomisert språkbilde. Jeg argumenter for at det å dele erfaringer vurdert som ett ordinært forretningsmessig bytteforhold vil påvirke utgangspunkt og en videreutvikling for samtalegruppene.

Brudal (2006) stiller et interessant spørsmål vedrørende empati, hvilken betydning har empati for menneskenes livskvalitet. Med studien for øyet, skal læringstilbudene bidra til økt livskvalitet. Empati spiller en viktig rolle i samtalegruppene. Empati er en persons evne til å se en situasjon fra en annens synsvinkel eller perspektiv og ut i fra dennes normer, vurderinger og oppfatninger (Egidius 1996). Emosjonell intelligens hjelper foreldrene og fagpersonene å begripe kompleksiteten i "den andres tilstand". Ifølge Brudal (2006) må vår emosjonelle intelligens tas i bruk dersom det Kohut kaller komplekse konfigurasjoner skal kunne fanges opp.

---

<sup>92</sup> Vi så i den teoretiske delen at Dilthey vektla empati i sin diskusjon rundt en hermeneutisk viteskapsideologi/filosofi.

Konkurransen betyr "å holde kortene" tett til brystet. Måten å arbeide på innen LMS er vesens forskjellig fra prinsippene som ligger til grunn for konkurranse. Her deler man informasjon for å oppnå det best mulige resultat i felleskap. På samme måte deler man informasjon på tvers av fagdisipliner. Dialogbasert samhandling mellom integrerte individer kan bli erstattet med mistenkeliggjøring og strategisk handling om foreldrene behandles som en innsatsfaktor og ikke som hele mennesker med egenverdi. Fremheving av en utilitaristisk tenkemåte vil legge til rette for instrumentell adferd (Lian 2007).

Dialog er viktig for LMS og på alle nivå i utviklingen av fremtidige grupper. Dialog som grunnlag er en forutsetning for kvaliteten på samtalegruppene. Et utgangspunkt i brukernes livsverden gir muligheten til å kvalitetssikre tilbudene. På NKLMS [Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring] egne sider står det å lese at LMS sine læringstilbud og arbeidsform er grunnet på samarbeid mellom brukere og fagfolk. Oppgaven er tilfriskning. NKLMS sier: *"... det er umulig å se for seg et samarbeid uten dialog som metode. Et dialogisk perspektiv er derfor en forutsetning for å løse oppgaven. Dialog er en samtale mellom to eller flere personer i den hensikten å holde en løpende kontakt og utveksle meninger, erfaringer og kunnskap."*

(NKLMS 2009)

Utgangspunktet for LMS er dialog og ikke konkurranse. Utviklingen av samtalegrupper er et resultat av gjensidig ansvar og tillitt. Her har jeg vist at LMS og samtalegruppene er et flertydig fenomen. Hva som oppfattes som mestring og livskvalitet springer ut fra aktørenes virkelighetsforståelse.

Datamaterialet viser at økonomi ses på som et middel for å realisere mestring og økt livskvalitet. Å etablere nettverk og ha en arena for erfaringsutveksling ses på som grunnleggende i det å mestre hverdagen.

For LMS er oppgaven å hjelpe foreldrene til læring og mestring, ikke bare for enkelt individet men familien som helhet. Vurderinger av LMS blir da ifølge min tolkning å foreslå å benytte en teori inspirert av et dygdsetisk tankesett mer enn teori inspirert av utilitarisme, en endring fra det Ingebrigtsen og Jakobsen (2008) kaller the economic man til det de kaller the ethics of economic man.

### *Kapittel 8. Konklusjon og forslag til videre forskning*

***Problemstilling: Bidrar LMS til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen og gir deltakelsen i samtalegrupper grunnlag for bedre livskvalitet for hele familien?***

*Forskningsspørsmål 1: Hvordan kan familierettet læring forklares eller forstås som fenomen?*

*Forskningsspørsmål 2: Oppfyller LMS intensjonene med de diagnoseoverstigende samtalegruppene?*

*Forskningsspørsmål 3: Hva fremmer og hva hemmer læring og mestring?*

### **1. LMS og dygdsetikk**

Innen dygdsetikk er fokus personen og det indre. Lykke er et relasjonelt begrep som oppstår i felleskap med andre. Sinnelag og følelser er viktig, handlingen må



være moralsk verdifull. Sentrale dygder er rettferdighet, måtehold og omtanke. LMS er på samme måte opptatt av mennesket og verdsetter fellesskapet høyt. Det er ikke en ulempe å være et godt menneske, personer vurderes i forhold til dygdene og det er slik LMS må oppfattes. Ikke utelukkende i forhold til hva man oppnår i gruppesituasjonen. Dygdsetikk er opptatt av det gode menneske som gjør gode handlinger. Brukerne er gode mennesker som deltar aktiv i utviklingen av kunnskap om foreldrenes hverdag. De deltar frivillig utover hva de er nødt å gjøre.

Selvforståelse er viktig og grunnleggende i forhold til det å være menneske innen denne etiske posisjonen og etisk teoridannelse må ha kontakt med hverdagspråket. I følge Vetlesen (1998) har dygdsetikk vært borte fra moderne bruk. Han hevder videre dygdsettikkens aktualitet i dag. Den er aktuell når erfaringer relatert til menneskets inntreden i sosiale sammenhenger skal kommenteres. Dygdsetikk gjør det enklere å synliggjøre om LMS bidrar til mestring og økt livskvalitet. Det gode liv er grunnet i vellykkede aktiviteter og selvrealisering av selvet.

I en utilitaristisk tradisjon er fokus handlingens egenskap, å bidra til lykke for flest mulig, handlingen har instrumentell verdi. De gode handlingene i et dygdsetisk perspektiv har egenverdi, og er integrerte deler av det gode liv for både individ og den sosiale gruppen. LMS inviterer alle i målgruppen de utelukker ikke noen med begrunnelse om at deltakerne er mer eller mindre nyttige enn andre. LMS er opptatt av at foreldrene ikke skal stå alene i fellesskapet.

Det er viktig å poengtere at LMS handler på vegne av sykehuset, de står ikke utenfor. Slik sett, bidrar de til at sykehuset eller helseforetaket oppfyller sin samfunnsplikt nedfelt i lover og retningslinjer. Det som er en utfordring i følge datamaterialet er at aktiviteten deres blir vurdert annerledes i forhold til andre tilbud sykehuset har. Utfordringene kan ses i sammenheng med systemer som ser bort fra erfaringenes menneskelige egenskaper. LMS sin aktivitet må settes inn i en kontekst hvor erfaringene gis en dypere mening, mer enn statistiske variabler. Ifølge Taylor (1985) er mennesket selvfortolkende og selvskapende, subjektive mer enn objektive forhold er avgjørende for om foreldrene opplever økt livskvalitet etter gjennomføring av samtalegrupper.

## **2. LMS og utilitarisme**

Utilitarismen har et ytre fokus og det er handlingen som er viktig, mennesket må ikke mene det de gjør, bare at de faktisk utfører handlingen. Dette er problematisk for LMS da det er erfaringer som er i fokus. Om ikke foreldrene mener noe med erfaringene og handlinger, vil erfaringene være uten mening. Erfaringer gir ingen mening å dele om de ikke er grunnet i dypere mening enn hva som implisitt ligger i svake vurderinger. Foreldre ønsker å høre og vite noe om hvordan, hva og på hvilke bestemte handlinger og erfaringer som har hjulpet "andre" i hverdagen. Det gir ingen mening å fortelle om erfaringer om de ikke er forankret i en dypere mening og hensikt.

Formale prosedyrer er viktig innen utilitarismen, handlingen har karakter av å være formålsrasjonell, man ønsker og nå et kalkulert mål, nyttekalkulering. Innen LMS gir de ingen garanti for at de skal lykkes med å skape lykke for

andre, det vil si, ingen har makt over de som deler erfaringene. Foreldrene har ingen plikt til å delta i diskusjoner, de kan bare lytte til erfaringene om de ønsker. Utilitarismen forfekter et objektivt og instrumentelt syn på menneske imot setning til dygdsetikk som er opptatt av relasjonene mellom mennesker. Det er heller ikke ett iboende bytte forhold på lik linje med bytte av varer og tjenester mot penger.

Fornuftbegrepet innen økonomi er ikke knytt opp mot normer og verdier som er gyldig innenfor en familie eller en sosial gruppe. Her kan individet tre inn og ut av felleskapet i forhold til egeninteressen. Innen LMS deltar foreldre selv om de ikke har barn i målgruppen, de bidrar utover seg selv. Økonomisk tenkning kan hevdes å være frakoblet kultur og sosiale tilhørigheter.

Etzioni (1988) er kritisk til individuelle tilnærminger innen den økonomiske vitenskap. Jeg hevder at LMS som case bekrefter langt på vei dette poeng. Markedstenkning i forhold til mennesket er ensidig og individet oppfattes som konsument. Vetlesen (1998) hevder at mennesket må se mennesket annerledes en det markedet gjør, markeds økonomi styrer mennesket fordi den styrer både kulturelt mangfold og moralsk individualitet. Her ligger mye av dygdetikkens aktualitet, den ser mennesket som et handlende vesen og i en kontekst. I følge Taylor (1992), å fokusere på svake vurderinger, tar bort de sterke vurderingene, og gjør det mulig å beslutte på et rent kvantitativt grunnlag. Dette er problematisk for LMS fordi man gir avkall på de sterke vurderingene, disse er en nødvendig forutsetning for å vurdere LMS.

### **3. LMS - mestring og livskvalitet**

Ut i fra gjennomgangen av begrepet livskvalitet og datamaterialet handler livskvalitet om den subjektive og psykiske siden ved foreldrene. Informantene er opptatt av å bli akseptert og å hjelpe andre i en lignende situasjon. Å betrakte mestring og livskvalitet som et resultat av sosialt samspill og i en samtalegruppe betyr å legge vekt på de menneskelige siden ved foreldrene og ikke statistiske variabler. I relasjon til informantene fremheves glede, engasjement, mestring, læring og selvrealisering. Samtalegruppene ga foreldrene tro på egne evner og økt selvtillit.

Den horisontsammensmeltningen "som skjer" i løpet av samtalegruppens gjennomføring er sentral når det å dele erfaringer skal gi mestring og økt livskvalitet for målgruppen. Dette er ikke mulig om foreldrene deltar i gruppene med utgangspunkt i egoistiske preferanser. Fra datamaterialet er økonomi en indikator på mestring i hverdagen, ikke som mål i seg selv men som et middel til og nå mål om mestring. Fra figur 19 viste jeg tre nivåer som betyr noe for mestring og livskvaliteten til foreldrene. LMS er innenfor de to øverste nivåene, mens det nederste nivået handler om rettigheter og at foreldrene får en diagnose for barnet. Dette nivået er det vanskeligste området å innfri for foreldrene, mye er avhengig av diagnose, i tillegg er trygderetten veien å gå i flere tilfeller for å få omsorgslønn eller hjelpestønad, en økonomisk forsvarlig hverdag.

Indikatorer jeg finner igjen i datamaterialet for livskvalitet er glede, engasjement, mestring, læring, selvrealisering. De samme indikatorene som jeg

har satt opp i figur 11. LMS og samtalegruppene bidrar i følge informantene til mestring av egen hverdag. Foreldrene føler glede ved å delta og de lærer noe om andres og egen hverdag. De får benyttet egne erfaringer og deltar i utviklingen av nye grupper. En form for selvrealisering. De benytter egne evner og kunnskaper utover seg selv. Foreldrene er opptatt av å skaffe informasjon om den situasjonen de er i. En annen indikator for livskvalitet studien viser er informasjon, LMS og måten samtalegruppene gjennomføres gir foreldrene svar på mange spørsmål om hverdagen, studien viser at det kunne vært mer informasjon om rettigheter. Studien viser at det er noen sosiale indikatorer som er av betydning for foreldrene. Foreldrene er opptatt av å ha en form for inntekt, ifølge foreldrene er det en utfordring å ha fast arbeide, så grunnstønad eller hjelpestønad er løsningen. Inntekt gjør hverdagen enklere i følge dem selv. Foreldrene er opptatt av at egen kunnskap og erfaringer skal komme andre til gode, dette får de oppfylt ved hjelp av sin deltakelse og i utviklingen av samtalegrupper. Familien er viktig når hverdagen skal mestres, her finner de verdifull støtte i en overgripende situasjon. Egen kunnskap og kompetanse er et moment som nevnes, noen er skuffet over at den ikke teller i søken etter meningsfylt arbeid. Selv om de strever i motbakke i forhold til noen av de sosiale indikatorene finner de glede i å hjelpe andre og dele erfaringer.

## **4. Konklusjon og videre forskning**

### **4.1 Innledning**

Bidrar LMS til å styrke foreldrenes evne til mestring av hverdagen og gir deltakelsen i samtalegrupper grunnlag for bedre livskvalitet for hele familien?

Jeg har studert om samtalegrupper i regi av LMS styrker foreldrenes [som har barn med funksjonsnedsettelse og/ eller kronisk sykdom] evne til mestring av hverdagen og om deltakelsen gir grunnlag for bedre livskvalitet for familien. Studien viser at å dele erfaringer er positiv for familienes mestring og livskvalitet i hverdagen. Jeg knytter i den teoretiske rammen livskvalitet og mestring til det gode liv. Studien viser at foreldrenes oppfatning av mestring og livskvalitet mye avhenger av deres perspektiv på verden. LMS bidrar til å styrke foreldrenes evne til mestring i hverdagen.

Kunnskap utvikles i dialogisk samhandling hvor deltakelsen i fellesskapet er basert på gjensidighet og ansvar i utviklingen av kunnskap. Problemene for LMS knyttes til etiske problemstillinger, hvilke menneskesyn skal legges til grunn i vurderinger av samtalegruppene. Jeg har vist at de ulike menneskesynene som ligger til grunn for de ulike kunnskapssynene i den teoretiske rammen utgjør både en forankring, kontekst og en tolkningsramme, og de har innholdsmessig forskjellige normer og motivasjonen for det menneskesynet man operer med. I tråd med Freire blir foreldrene aktive og kritiske i forhold til egne og andres erfaringer. De utvikler selvtillit og ny kunnskap om egen og andres livsverden, de konkurrerer ikke om å ha de beste erfaringene. I tråd med forskningsspørsmål 1, samtalegruppene kan forstås i lys av kvantitative teorier, eller som et gode på lik linje med andre goder som kan selges i et marked med den hensikt å gi en eller annen form for lønnsomhet i konkurranse med andre varer og tjenester. Eller de kan tolkes i lys av et kvalitativt perspektiv hvor fellesskapet, samarbeid, dialog og mening står sterkt.

Gjennom et empirisk materiale belyst ved hjelp av de teoretiske perspektivene har jeg forsøkt å vise informantenes forståelse av egen hverdag, hvordan den fremtrer og deres deltakelse i samtalegrupper. Innen hermeneutisk og sosialkonstruktiv teori blir kunnskap til igjennom språk og i et sosialt fellesskap. Det oppstår en vekselvirkning mellom tekst/det språklige og "leseren". Å være inspirert av retningen betyr at jeg som forsker har prøvd å finne ut hvordan verden ser ut gjennom informantenes "briller". Analysen har derfor vært en veksling mellom å se deler og helheten i datamaterialet. I tråd med Emerson & Bakhtin (1984) og Nerheim (1999) anerkjenner og respekterer foreldrene hverandres livsverden.

I studien kom det frem indikatorer som har betydning for læring og utvikling i et fellesskap; samarbeid, respekt, anerkjennelse, lytte, likeverdighet, aksept, etc. Forsknings spørsmål 3 åpnet opp for refleksjon over disse begrepene. Det er forskers oppgave å sette informantenes tanker i et videre perspektiv. Tolkning er sentral og det har vært nødvendig og se på del og helhet for å finne mening i datamaterialet. Svarene fra spørreundersøkelsen er blitt tolket og satt inn i en teoretisk ramme og vil med det danne ny kunnskap.

Verifisering har blitt til i en vekselvirkning mellom teori og empiri. Undersøkelsen kan oppfattes som idealistisk derfor har jeg tatt med flere perspektiver i tolkningene. Det empiriske materialet viser at samtalegruppene har noe å si for mestringen til foreldrene og familiene i målgruppen og dermed har de noe å si for livskvaliteten. Jeg har forsøkt å være konsistent i tolkningene av det empiriske materialet slik at det er mulig å se sammenhengen i

tolkningene. Etter å ha arbeidet med studien har det blitt for meg en tydelig sammenheng mellom teoriene som dannet forforståelsen og funnene i datamaterialet. Underveis har ny teori gitt meg en dypere forståelse av informantenes utsagn og ytringer.

Empirien avslørte at mestring er en sentral verdi for foreldrene, men også fellesskapet har høy verdi. Eller som en av foreldrene uttalte, "*uten nettverk er man fattig*". Studien viser også at foreldrene ikke lever i et tomrom, foreldrenes kunnskap om egen fortid tas vare på av LMS i nåtid og sammen skaper de forventninger om fremtiden. LMS hjelper til med å etablere en forbindelse mellom fortid og fremtid ved at individet og fellesskapet gjensidig deler erfaringer. Jeg har vist at erfaringsutveksling i samtalegrupper fungerer og bidrar til å løse utfordringer i hverdagen. Studien viser at om forholdene legges til rette er det mulig å ha et godt liv i et nettverk.

Samtalegruppene er et lavterskeltilbud, det er ingen tvang å være aktiv i gruppen, det gir hver enkelt mulighet til å utvikle verdier som er viktig for den enkelte og den enkeltes familie. Foreldrenes erfaringer og historier viste meg at i et gruppefellesskap reduseres foreldrenes opplevelse av maktesløshet og deres følelse av å stå alene om utfordringene i hverdagen. Foreldrenes iboende krefter ble synliggjort gjennom sosial integrasjon.

Kvalitativ forskning er viktig for å fremme kunnskapsgrunnlaget for om samtalegruppene gir mestring og økt livskvalitet. En salutogen tilnærming gjør



det enklere å synliggjøre foreldrenes evne til mestring samtidig som den er med på å videreutvikle samtalegruppene og LMS arbeidsmåte.

I forhold til forskningsspørsmål 3. Studien viser at LMS har problemer når samtalegruppene skal videreføres etter prosjekt slutt, problemene knyttes til økonomi. Utfordringer knyttes til at det er problematisk å synliggjøre verdien av å dele erfaringer om hverdagen. Jeg argumenter for at LMS sine utfordringer ikke kan løses i det rådende økonomiske paradigme. Daly og Thownsend (1993) hevder mer radikalt at det er nødvendig å etablere et nytt paradigme for økonomisk forskning, både i forhold til tenkning, begreper og metoder. Med forankring i overstående argumenterer jeg for et dygdsetisk tankegods innenfor økonomisk teori og forskning. Dygdsetiske forutsetninger vil være et bedre alternativ til fortolkninger av LMS. Erfaringene foreldrene innehar er mer en tall og kalle fakta.

Jeg argumenterer for at en teoretisk retning som bedre kan beskrive LMS, er økologisk økonomisk teori. Innen retningen postulerte Daly og Cobb (1991) en strukturell norm, "mennesket i fellesskapet". Under samme paraplyen har Ingebrigtsen og Jakobsen (2006) utviklet kretsløpsøkonomien. Her setter de et interessant fokus på sammenhenger og samspillet mellom natur, kultur og økonomi. Jeg hevder at å se mot økologisk økonomi vil bidra til en grundigere problemforståelse i relasjon til LMS både systemisk og individuelt. En sentral oppfatning innen økologisk økonomi er at våre verdier har innflytelse på våre valg, lyst alene kan ikke forklare valgene vi gjør (Daly and Farley 2011).

#### **4.2 Refleksjoner knytt til egen forskning**

Jeg hadde liten eller ingen kunnskap om LMS og samtalegrupper ved oppstart av studien. Som forsker har mine analyser blitt påvirket av å delta på møter, konferanser og være vitne til erfaringsutveksling. Å være tilstede og observere er en del av datamaterialet, og mine analyser er en fortolkning av dette materialet. Å følge utviklingen av gruppelederopplæringen og samtalegrupper har blitt en del av min fortolkningsramme og analyse. Forskning er beskrevet av Easterby-Smith et al. (2002) som systematisk søken etter ervervelse av og formidling av kunnskap og innsikt.

Ved å studere LMS har jeg forsøkt å vise at aktiviteten til LMS skaper en type verdi som ikke er knyttet til den enkeltes sykdomsbilde, men til hvordan man håndterer dette i en praksissituasjon. Med andre ord en annen type verdi enn de som kan registreres som helbredelse av sykdom eller skade hos den enkelte. Jeg har synliggjort at LMS sin arbeidsmåte fungerer.

Forskningen har foregått i skjæringsfeltet mellom økonomi og helsefag og har til dels vært en krevende prosess. Studien gir grunnlag for forståelse av hvordan LMS sine tjenester kan vurderes. Denne forståelsen kan danne grunnlag for flere forståelser og diskusjoner, metodisk, teoretisk og empirisk.

LMS som kommunikativ arena har verdi i seg selv fordi samtalegruppene bidrar med løsninger for hvordan foreldrene kan møte samfunnet og det offentlige i en vanskelig situasjon. Helseforetaket og fagfolkene har fått et betydningsfullt

innblikk i familienes livsverden. Familienes utfordringer blir satt inn i en kontekst som er lettere for fagfolkene og tolke. LMS har potensial til og, eller fungerer som bindeledd mellom ressursgrupper, samtalegrupper og beslutningsgrupper.

LMS illustrerer noe interessant innen helsevesenet. Forholdene kan legges til rette slik at foreldrene kan ha et godt liv på tross av utfordringene i hverdagen. Poenget med LMS er ikke å helbrede sykdom men å gjøre det mulig å leve med en sykdom i et nettverk. Studien viser at et utvidet perspektiv på sykdom, betyr at det ikke bare er den [barnet i denne studien] som er bærer av en diagnose som er interessant, men nettverket rundt [familien og andre som er en del av situasjonen/ konteksten]. Dialog bidrar til læring og mestring, økt livskvalitet. LMS sine samtalegrupper er det unike verktøyet her. Gruppedynamikken er det sentrale her, gruppene er spesielle fordi brukernes og fagpersonenes kunnskap og erfaringer vurderes likeverdig i utviklingen av gruppetilbudet. Hermeneutikk er en måte å fortolke verden på og ligner på beskrivelser i empirien. Foreldrene fortolker sin livsverden som en blant flere. Dialog er et sentralt element innen hermeneutikk på samme måte som innen LMS og samtalegruppene.

#### **4.3 Videre forskning**

For å kunne generalisere funn vil det være behov å studere lignende samtalearenaer eller kommunikative arenaer. På denne måten er det mulig å sammenligne funn. Selv om datamaterialet er forholdvis stort har jeg ikke sett på brukermedvirkning isolert. Å få en bedre forståelse for brukermedvirkning relatert til andre deler av helsetjenesten kan være et fremtidig forskningstema.

LMS er et lite utforsket felt og områder for en studie kan være mange. For en videre nasjonal satsning på videreutvikling av pårørende opplæring og erfaringsutveksling vil en videre forskning være sentral. LMS er i en særstilling når det gjelder kompetanse om brukermedvirkning på systemnivå. I sykehusenes LMS er erfarne brukere å regne for medtjenesteytere gjennom arbeidsmåten deres. Jeg har antydnet at brukermedvirkning i LMS fremmer kvalitet og relevans i tjenestetilbudet. Studien viser at LMS arbeidsmåte er ressurskrevende og det er lite forskning på hvem de erfarne brukerne er og hvordan de medvirker nasjonalt.

En nasjonal studie av alle de familierettede læringstilbudene som tilbys gjennom LMS, vil bidra til utforskning av hva helsepedagogiske tiltak innen LMS er i Norge i dag. Ved å gi en oversikt over deres hensikt og forventede resultat, innhold og omfang kan det gjøres en analyse av hvilke teoretiske perspektiver tilbudene støtter seg til og hvem de ulike tilbudene er for. Dette kan svare på SINTEF sin påstand om at LMS virksomheten mangler teoretisk forankring. Jeg vil også anbefale videre forskning på om erfaringsutveksling og deltakelse i diagnoseoverstigende samtalegrupper i regi av LMS gir langsiktige løsninger for foreldrene. Grunnen til dette er at deltakere fra den første forsøksperioden på Skedsmo hevder at de oppdager nye sider med sin deltakelse etter hvert som tiden går, og noen etter flere år.

## Litteraturliste

Alm Andreassen, T. (2008). Når pasienter blir brukere. [Oslo], Unipub Moser, Ingunn

Asdal, Kristin

Universitetet i Oslo . Senter for teknologi innovasjon og kultur, Ekspertise og brukermakt : (pp93-116)

Alvesson, M. and K. Sköldbberg (1994). Tolkning och reflektion : vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Lund, Studentlitteratur.

Alvesson, M. and K. Sköldbberg (2000). Reflexive methodology : new vistas for qualitative research. London, Sage.

Andreassen, T. A. (2004). Brukermedvirkning, politikk og velferdsstat. Oslo, Arbeidsforskningsinstituttet.

Andreassen, T. A. (2005). Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukervalg og andre medvirkningsprosesser. Oslo, Gyldendal akademisk.

Antonovsky, A. (2000). Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask. København, Hans Reitzel Forlag.

Antonovsky, A. and A. Lev (2000). Helbredets mysterium : at tåle stress og forblive rask. København, På dansk av Lev, Amnon, Hans Reitzel Forlag.

Arbeids- and o. Sosialdepartementet (St.prp. nr 1, 2004-2005). "St.prp. nr 1, 2004-2005." Regjeringen.no 210.

Aristoteles and R. McKeon (1941). The basic works of Aristotle. New York, Random House.

Asheim, I. (1997). Hva betyr holdninger? : studier i dydsetikk. [Oslo], Tano Aschehoug.

Ashton, T. (1999). The Health reforms: To market and back? Auckland, N.Z., Oxford University Press.

Aucoin, J. (2005). The evolution of American investigative journalism elektronisk ressurs. Columbia, Mo., University of Missouri Press.

Audi, R. (1999). The Cambridge dictionary of philosophy. Cambridge, Cambridge University Press.

Bachtin, M. (1973). Problems of Dostoevsky's poetics. Ann Arbor, Mich., Ardis.

Bakhtin, M. M. and C. Emerson (1984). Problems of Dostoevsky's poetics elektronisk ressurs. Minneapolis, University of Minnesota Press.

Barne-, L.-o. i. (2005-2006). "Stortingsproposisjon nr. 1." 226.

Barry, N. P. (1989). An introduction to modern political theory. Houndmills, Macmillan.

Bateson, G. (1972). Steps to an ecology of mind. New York ,, Ballantine Books.

Becker, H. S. (1986). Doing things together : selected papers. Evanston, Ill., Northwestern University Press.

Bengtsson, J. (2006). Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag. Kristiansand, Høyskoleforl.

Bentham, J. (2000). An Introduction to the principles of morals and legislation. Kitchener, Ont., Batoche.

Berge, T. and T. Bliksvær (2000). "Møteplasser" for familier med funksjonshemmede barn. Bodø, Nordlandsforskning, NF-rapport ; nr 17/2000.

Blanck, T., H. Gjønnnes Syrstad, et al. (2006). "Idèpermen - Fyrtårnsatsingen." 21.

Bringager, N., T. Hatling, et al. (2008). "Evaluering av Familieprosjektet." Sintef Helse: 66.

- Brudal, L. F. (2006). Positiv psykologi  
empati, flyt, kvinne og mann, humor. Bergen, Fagbokforl.
- Bryman, A. (1989). Research methods and organization studies. London, Unwin Hyman.
- Bråten, I. (2002). Læring : i sosialt, kognitivt og sosialt-kognitivt perspektiv  
elektronisk ressurs. Oslo, Cappelen akademisk forl.
- Burrell, G. and G. Morgan (1979). Sociological paradigms and organisational analysis  
elements of the sociology of corporate life. London ,, Heineman.
- Camus, A. (1955). The myth of Sisyphus : and other essays. New York, Vintage Books.
- Christensen, T. and P. Læg Reid (2001). New public management : the transformation of ideas and practice. Aldershot, Ashgate.
- Costanza, R. (1997). An Introduction to ecological economics. Boca Raton, Fla., St. Lucie Press.
- Cresswell JW. (2003). Research Design. Qualitative, Quantitative, and mixed Methods Approaches. Thousand Oaks, CA: SAGE Publication, Inc. 2003
- Daly, H. E. and J. B. Cobb (1991). Det fælles bedste : en økologisk økonomi for fællesskab og fremtid. [Højbjerg], Hovedland.
- Daly, H. E. and J. Farley (2011). Ecological economics: principles and applications. Washington, Island Press.
- Daly, H. E. and K. N. Townsend (1993). Valuing the earth : economics, ecology, ethics. Cambridge, Mass., MIT Press.
- De Nasjonale forskningsetiske komiteer (2006). Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. [Oslo], Forskningsetiske komiteer.

Denzin, N. K. (1989). The research act: A theoretical introduction to sociological methods (3rd ed.). Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall.

Denzin, N. K. and Y. S. Lincoln (2005). The Sage handbook of qualitative research. Thousand Oaks, Calif., Sage.

Descartes, R. (1998). Discourse on method ; and Meditations on first philosophy. Indianapolis, Hackett.

DesJardins, J. R. (2006). Environmental ethics: an introduction to environmental philosophy. Belmont, Calif., Thomson Wadsworth.

Dilthey, W. (1979). Selected writings. Cambridge, Cambridge University Press.

Dilthey, W. and H. P. Rickman (1979). Selected writings. Cambridge, Cambridge University Press.

Dysthe, O., O. o. M.-A. I. Dysthe, et al. (2001). Dialog, samspel og læring. Oslo, Abstrakt forl.

Dysthe, O. and M.-A. Igland (2001). "Mikhail Bakhtin og sosiokulturell teori." i Dysthe et. Al, Abstrakt forlag: 107-128.

Easterby-Smith, M., A. Lowe, et al. (1991). Management research : an introduction. London, Sage.

Easterby-Smith, M., A. Lowe, et al. (2002). Management research. London, Sage.

Edgeworth, F. Y. (1967). Mathematical psychics : an essay on the application of mathematics to the moral sciences. New York, Augustus M. Kelley.

Egidius, H. (1996). Psykologisk leksikon. [Oslo], Tano Aschehoug.

Eide, D. and F. Lindberg (2006). På søk etter brudd i organisasjons- og konsumentforskning : konsistens ifølge ontologisk hermeneutikk.



Ekern, K. S. and M. Kirkevold (2001). Familien i sykepleiefaget. Oslo, Gyldendal akademisk.

Etzioni, A. (1988). The moral dimension : toward a new economics. New York, Free Press.

Fog, J. (2004). Med samtalen som utgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview. København, Akademisk Forlag.

Forster, M. (2002). "Friedrich Daniel Ernst Schleiermacher." Stanford Encyclopedia of philosophy.

Foucault, M. (1987). Övervakning och straff : fängelsets födelse. Lund, Arkiv.

Frankfurt, H. G. (1988). The importance of what we care about : philosophical essays. Cambridge, Cambridge University Press.

Freire, P. (1974). De undertryktes pedagogikk. Oslo, Gyldendal.

Fugelli, P. and B. Ingstad (2009). Helse på norsk: god helse slik folk ser det. Oslo, Gyldendal akademisk.

Gadamer, H.-G. (1975). Truth and method. London, Sheed & Ward: XXVI, 551 s.

Gadamer, H.-G. (1979a). Truth and method. London, Sheed and Ward.

Gadamer, H.-G. (2004). Truth and method. London ; New York, Continuum.

Gadamer, H.-G., J. Weinsheimer, et al. (2004). Truth and method. London ; New York, Continuum.

Gadamer, H. G. (1979b). The problem of Historical Consciousness. Berkeley, Calif., University of California Press.

Gadamer, H. G. (1987). Interpretive social science / a second look. Berkeley, Calif., University of California Press.

Galbraith, J. K. (1960). The affluent society. Houghton, Riverside Press.

Ghauri, P. N. and K. Grønhaug (2002). Research methods in business studies : a practical guide. Harlow, Financial Times Prentice Hall.

Gilje, N. and H. Grimen (1993). Samfunnsvitenskapenes forutsetninger : innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi. Oslo, Universitetsforlaget.

Gjesdal, k. and B. Ramberg (2005). "Hermeneutics." Stanford Encyclopedia of philosophy: 25.

Goffman, E. (1959). The presentation of self in everyday life. Garden City, N.Y., Doubleday.

Grelland, H. H. (2005). Følelsenes filosofi. Oslo, Abstrakt.

Grimen, H., K. K. Jåsund, et al. (2000). Samfunnsvitenskapelige tenkemåter. Oslo, Universitetsforl.

Grønmo, S. (1996). Forholdet mellom kvanlitative og kvantitative tilnæringer i samfunnsforskningen, i H.Holter, & R. Kalleberg (1996). Kvalitative metoder i samfunnsforskningen, Universitetsforlaget.

Guba, E. G. (1990). The Paradigm dialog. Newbury Park, California, Sage Publications.

Habermas, J. (1981). Theorie des kommunikativen Handelns. Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag.

Hammersley, M. and P. Atkinson (1983). Ethnography: principles in practice. London, Tavistock.

Heidegger, M. (1996). Being and time : a translation of Sein und Zeit. Albany, N.Y., State University of New York Press.

Helse- og omsorgsdepartementet (2009). Samhandlingsreformen : rett behandling - på rett sted - til rett tid. [Oslo], Helse- og omsorgsdepartementet.

Helse- og omsorgsdepartementet and Omsorgsplan 2015 (2006). Mestring, muligheter og mening : framtidens omsorgsutfordringer elektronisk ressurs. [Oslo], Departementet.

Helse, o. O. (2004). Om høyspesialiserte tjenester - landsfunksjoner og medisinske kompetansesentra. Runskriv.

Hjort, P. F. (1982). Helsebegrepet, helseidealet og helsepolitiske mål. Oslo, Tanum-Norli.

Holm, U. (1987). Empati : att förstå andra människors känslor. [Stockholm], Natur och kultur.

Honderich, T. (2005). The Oxford companion to philosophy. Oxford, Oxford University Press.

Hood, C. (1991). "A public management for all seasons?" Public Administration 69(1): 17.

Hughes, H. S. (1979). Consciousness and society. Brighton, Harvester Press.

Opptrykk. Opprinnelig utkommet: London : MacGibbon and Kee, 1959

Hvinden, K. (2004). Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming : et 2-årig utviklingsprosjekt. Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF.

Illeris, K. (2000). Læring : aktuel læringsteori i spændingsfeltet mellem Piaget, Freud og Marx. Frederiksberg- Oslo, Roskilde Universitetsforlag. Gyldendal akademisk.

Ims, K. J. and O. Jakobsen (2005). Konkurransse eller samarbeid : vurdert i lys av mekanistiske og organiske perspektiver på økonomi. Bodø ,, Handelshøgskolen i Bodø.

Ingebrigtsen, S. and O. Jakobsen (2004). Økonomi, natur og kultur : ny økonomi på et filosofisk grunnlag. Oslo, Abstrakt forl.

Ingebrigtsen, S. and M. Petterson (1979). Marketing: en videnskapsteoretisk analyse - et humanistisk alternativ. [København], Samfundslitteratur.

Inkluderingsdepartementet, A.-o. (2004 - 2005). St.prp.nr. 1 (2004-2005) : for budsjetterminen 2005. [Oslo], Departementet.

Jahoda, M. (1958). Current concepts of positive mental health elektronisk ressurs : a report to the staff director, Jack R. Ewalt, 1958. New York, Basic Books.

Jakobsen, O. and S. Ingebrigtsen (2006). Økonomi, natur og kultur : dialog med praktikere. Oslo, Abstrakt.

Jakobsen, O. and Ø. Nystad (2008). Kafèdialoger, kreativitet og kryssende perspektiver.

Johnson R. B. & Onwuegbuzie A. J. 2004. Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. Educational Researcher 33:14-26

Kajandi, M. (1985). Livskvalitet : en litteraturstudie av livskvalitet som beteendevetenskapelig begrepp samt ett förslag till definition. Uppsala, Ulleråkers sjukhus.

Kantz, B. m. f. J. w., Anne Fladger, Patricia Folcarelli, Sherri Burger, Joyce Clifford (1998). "Developing Patient and Family Education Services: Innovation for the Changing Healthcare Environment." The Journal of Nursing Administration 28(2)(Februar): 11-18.

Kohut, H., J. T. Monsen, et al. (1997). Selvpsykologi : utviklingen etter Kohut. Oslo, Ad Notam Gyldendal.

Krogh, T. (1996). Historie, forståelse og fortolkning : innføring i de historisk-filosofiske fags fremvekst og arbeidsmåter elektronisk ressurs. Oslo, Ad notam Gyldendal.

Krogh, T. (2009). Hermeneutikk : om å forstå og fortolke. Oslo, Gyldendal akademisk.

Kuhn, T. S. (1970). The structure of scientific revolutions. Chicago, University of Chicago Press.

Kunnskapsforlaget Ordnett.no : Kunnskapsforlagets blå språk- og ordboktjeneste elektronisk ressurs. Oslo, Kunnskapsforlaget.

Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Ad notam Gyldendal.

Kvale, S. (1996). Interviews: An Introduction to Qualitative Research Interviewing, Sage

Kvernbekk, T. (2005). Pedagogisk teoridannelse : insidere, teoriformer og praksis. Bergen, Fagbokforl.

Langer, M. M. and M. Merleau-Ponty (1989). Merleau-Ponty's Phenomenology of perception : a guide and commentary. London, Macmillan.

Langley, G. J. (1996). The Improvement guide : a practical approach to enhancing organizational performance. San Francisco, Jossey-Bass.

Lian, O. S. (2007). Når helse blir en vare : medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten. Kristiansand, Høyskoleforl.

Lillestøl, J. (1994). Kvalitet: idéer og metoder : offensiv kvalitetsutvikling. Bergen, Fagbokforl.

LMS (2007). "Erfaringsutveksling, gruppeleder, veileder og LMS." Famiieprosjektet: 21.

Lübcke, P. (1983). Politikens filosofi leksikon. København, Gyldendals Bogklubber.

Lübcke, P. (1996). Vor tids filosofi, Engagement og forståelse. København, Politikens Forlag.

Løgstrup, K. E. (1991). Den etiske fordring. Copenhagen, Gyldendal.

MacIntyre, A. (1985). After virtue : a study in moral theory. London, Duckworth.

Malterud K. (2001), Qualitative research: Standards, challenge, and guidelines. Lancet; 358:483-8

Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. Oslo, Universitetsforl.

Malterud, K. (2003). Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. Oslo, Universitetsforl.

Malterud, K. Fra 3. oppl. 2006 med både 10- og 13-sifret ISBN

Inneholder hovedavdelingene: Grunnlagsprinsipper ; Forskningsprosessen ; Mer om design og feltarbeid ; Mer om teoretiske spørsmål ; Til slutt

McEvay P. & Richards D. (2006). A critical realist rationale for using a combination of quantitative and qualitative methods. Journal of Research in Nursing, 2006;11:66-78

Merleau-Ponty, M. (1994). Kroppens fenomenologi. Oslo, Pax.

Merriam-Webster Inc. (2003). Merriam-Webster's collegiate dictionary. Springfield, Mass., Merriam-Webster, Inc.

Mill, J. S. (2001). Utilitarianism. London, Electric Book Co.

NAV (2009). "Opplæringspenger."

<http://www.nav.no/Helse/Sykt+barn+eller+familie/Oppl%C3%A6ringspenger>.

Nerheim, H. (1991). Den etiske grunnerfaring : fra regelforståelse til fortrolighetskunnskap. Oslo, Universitetsforlaget.

NKLMS, N. K. f. L. o. M. (2007). "Arbeidsmåte for LMS - Standard metode." <http://mestring.no/>.

NKLMS, N. K. f. L. o. M. (2009). "Kort historikk, arbeidsmåte og grunnleggende verdier i LMS." 1.

NKLMS, N. K. f. L. o. M. (2009). "Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring - NK LMS." 1.

NKLMS, N. K. f. L. o. M. (2009). "Sentrale begreper i LMS arbeid."  
<http://mestring.no/hjem>.

Nordenfelt, L. (1991). Livskvalitet och hälsa : teori & kritik. Stockholm, Almqvist & Wiksell.

Nordland, E. (1985). Sosialpedagogikk : gruppen som redskap for utvikling og læring. [Oslo], TANO.

Norge (2002). Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. : med endringer, sist ved lov av 15. juni 2001 nr. 93 (i kraft 1. januar 2002) : samt forskrifter. Oslo, Cappelen akademisk forl.

Norheim, O. (1993). "prioriteringer og rettferdighet - hva gjør vi når vi ikke kan alt." Tidsskrift for den norske lægeforening nov 10(113(27):3358-61).

Northouse, P. G. (2010). Leadership : theory and practice. Los Angeles, Sage.

Næss, S. (2006). Livskvalitet og lykke. Tidsskrift for Norsk Psykologi forening, 43: 353-355.

Næss, Siri, Moum T., Eriksen J. (2011). Livskvalitet, Forskning på det gode liv. Fagbokforlaget.

Nyeng, F. and G. Wennes (2006). Tall, tolkning og tvil bak metodevalg i økonomi, ledelse og markedsføring. Oslo, Cappelen akademisk.

omsorgsdepartementet, H.-o. (2007-2008). "For budsjettåret 2008." 335.

Osborne, D. and T. Gaebler (1992). Reinventing government : how the entrepreneurial spirit is transforming the public sector. New York, N.Y., Plume.

Palmer, R. E. (1969). Hermeneutics : interpretation theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, and Gadamer. Evanston, Northwestern University Press.

Plant, R. (1994). Modernt politisk t nkande. G teborg, Daidalos.

Rachels, J. and S. Rachels (2007). The elements of moral philosophy. Boston, McGraw-Hill.

Radnitzky, G. (1973). Contemporary schools of metascience. Chicago, Henry Regnery.

Renolen,  . (2008). Forst else av mennesker : innf ring i psykologi for helsefag. Bergen, Fagbokforl.

Ringdal, K. (2001). Enhet og mangfold : samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode. Bergen, Fagbokforl.

Risjord M. W., Dunbar S. B. and Moloney M. F. (2002). A new foundation for methodological triangulation. *Journal of Nursing Scholarship* 34:269-272

Ryen, A. (2002). Det kvalitative intervjuet: Fra vitenskapsteori til feltarbeid, Fagbokforlaget.

Sandvin Olsson, A. B. (2006). "Statusrapport Fyrt rnsatsningen - Familieprosjektet 2005

revidert utgave." 6.

Sandvin Olsson, A. B. (2009). "Prosjektrapport, Familieprosjektet 2005 - 2008

" Nasjonalt kompetansesenter for l ring og mestrings

Oslo universitetssykehus, Aker

Helse S r- st.

Sandvin Olsson, A. B. and T. Blanck (2006). "Prosjektbeskrivelse for Fyrt rnsatsningen 2006." Familieprosjektet, Aker universitetssykehus HF.

Schleiermacher, F. D. E. (1990). The Aphorism on Hermeneutics from 1805 and 1809/10. Albany, State University of New York Press.



Schleiermacher, F. D. E. (1990). outline of the 1819 Lecture. Albany, State University of New York Press.

Schoenfeld, A. H. (1999). "Lokking Toward the 21st Centery: Change of Educational Theory and Practice." Educational Researcher 1999; 28; 4 **28**(7): 4-14.

Seligman, M. E. P. (2009). Ekte lykke : den nye positive psykologien. Oslo, Universitetsforl.

Sen, A. (1979). "Utilitarianism and Welfarism." Journal of Philosophy **76**(9): 463-489.

Skirbekk, G. and N. Gilje (1996). Filosofihistorie : innføring i europeisk filosofihistorie med særleg vekt på vitskaphistorie og politisk filosofi. Oslo, Universitetsforl.

Skjervheim, H. (2000). Objektivismen - og studiet av mennesket. Oslo, Gyldendal akademisk.

Sosial- og, h. (1999-2000). Om verdjar for den norske helsetenesta. [Oslo], Departementet.

Steihaug, S. and T. Hatling (2006). Evaluering av Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. Sintef Helse: 59.

Stone, D. (1999). "Managed care and the second great transformation." Journal of Health Politics, Policy and Law **24**(5): 1213.

In the title of his classic book, Karl Polanyi called the coming of market society "The Great Transformation." A commentary argues that we are in the midst of the Second Great Transformation. Now, not merely labor or land are objects of commerce, but life itself has become one as well. Nowhere is this transformation more visible than in the health care field, where lives are bought, sold, and acquired by large insurers and health plans. If this is correct, then the managed care backlash represents the first stirrings of resistance to the profound uprooting and destruction of the Second Great Transformation.

Taylor, C. (1985). Human agency and language, Campridge University Press.

- Taylor, C. (1985). Philosophical papers. Cambridge, Cambridge University Press.
- Taylor, C. (1985). Philosophy and the human sciences, Cambridge University Press.
- Taylor, C. (1989). Sources of the self : the making of the modern identity. Cambridge, Cambridge University Press.
- Taylor, C. (1992). The ethics of authenticity. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Taylor, C. (1995). Philosophical arguments. Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Taylor, C. (1998). Autentisitetens etikk. [Oslo], Cappelen akademisk forl.
- Thommessen, B., T. Egeland, et al. (1996). Etisk tenkning : en historisk og systematisk innføring. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Thommessen, B. and J. Wetlesen (1996). Etisk tenkning : en historisk og systematisk innføring. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Thornquist, E. (2003). Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori : for helsefag. [Bergen], Fagbokforl.
- Tranøy, K. E. (1991). Medisinsk etikk i vår tid. Søreidgrend, Sigma.
- Tranøy, K. E. (1998) Det åpne sinn. Moral og etikk mot et nytt årtusen. Oslo: Universitetsforlaget.
- Vetlesen, A. J. (1998). Dydsetikk. Oslo, Humanist forlag.
- Vetlesen, A. J. and J.-O. Henriksen (2003). Moralens sjanser i markedets tidsalder : om kulturelle forutsetninger for moral. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Vico, G. and N. Gilje (1996). Den nye vitenskapen : prinsipper for en ny vitenskap som behandler nasjonenes felles natur - etter utgaven av 1744. Oslo, Pax.

Vifladt, E. H. and L. Hopen (2004). Helsepedagogikk: samhandling om læring og mestring. Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Vittersø, J. (1998) Happy people and Wonderful Experiences. Dr.psych. avhandling. Oslo: UiO, Institutt for psykologi.

Von Wright, G. H. (1971). "Explanation and Understanding." Routledge & Kegan Paul London.

Vygotskij, L. S. and M. Cole (1978). Mind in society : the development of higher psychological processes. Cambridge, Mass., Harvard University Press.

Webster's, M.-. (2003). Merriam-Webster's collegiate dictionary. Springfield, Mass., Merriam-Webster, Inc.

Wisløff, N. F., Helse- og omsorgsdepartementet, et al. (2005). Fra stykkevis til helt : en sammenhengende helsetjeneste : innstilling fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 17. oktober 2003 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005. Oslo, Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.

Wormnæs, O. (1996). Vitenskap - enhet og mangfold. Oslo, Ad notam Gyldendal.

## **Skriftlig informert samtykke om deltagelse i prosjektet.**

### **Prosjektbeskrivelse**

#### **Tittel:**

Hvordan synliggjøre verdien av familieprosjektets familierettede læringstilbud?

#### **Prosjektets formål:**

Gjennom erfaringsnær forskning mener Senter for Økologisk Økonomi og Etikk og Institutt for helsefag i Bodø at det er mulig å utvikle kompetanse som er relevant for praksis og teoretisk kunnskap med stor vitenskapelig verdi. I tverrvitenskapelig samarbeid om Familieprosjektets Fyrtårsatsning kan verdien av de komplekse oppgavene LMS bidrar til å løse synliggjøres.

#### **Studiens hensikt og bakgrunn:**

Økt fokus på familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/ eller kronisk sykdom har ført til behov for kunnskap om hvilke tiltak som kan bidra til forbedret evne til å mestre situasjonen. Familieprosjektet ble opprettet for å bidra til at målgruppen får bedre og relevant informasjon. Hensikten er å skape en felles arena for erfaringsutveksling og samhandling mellom familier i målgruppen og fagpersoner.

For å fange opp i hvilken grad Familieprosjektet bidrar til å forbedre livssituasjonen for målgruppen er det nødvendig å etablere en forståelsesramme som gjør det mulig fange opp helheter fremfor løsrevne deler.

Hensikten blir da å samle inn informasjon som kan være egnet for å fange opp og beskrive de verdiene som er forbundet med det å utvikle relasjoner og langsiktige prosesser.

**Gjennomføring:**

Denne delen av undersøkelsen vil forgå dels gjennom intervju og dels gjennom observasjon. Delen som omhandler intervju, ønskes gjennomført som en samtale med oppfølgingsspørsmål underveis. Om informant tillater det vil det bli brukt en digital opptager. Materialet på den digitale opptageren vil bli avskrevet og slettet når studien er ferdig. I tillegg ønsker jeg å bruke observasjon som undersøkelse metode, hvor jeg bare er til stede og noterer underveis.

**Retningslinjer for undersøkelsen:**

Alle informanter skriver under på dette skjemaet, hvor de bekrefter sin deltagelse i studien. Informanten har til enhver tid anledning og rett til å avbryte sin deltagelse i undersøkelsen, uten at dette får noen konsekvenser for informanten. Deltagelsen i studien er frivillig.

Kunnskaper som genereres gjennom observasjoner og intervjuer blir behandlet konfidensielt og alle personer blir anonymisert og omtalt som gruppe eller enkeltpersoner. Det gis ingen økonomisk kompensasjon for deltagelse i undersøkelsen.

Jeg har lest informasjonsskrivet om forskningsprosjektet og forstår at deltagelse i denne undersøkelsen er frivillig. Jeg er informert om at jeg kan si

nei til å delta, og at jeg på hvilket som helst tidspunkt kan trekke meg fra undersøkelsen.

Dato sign.

## Utgitt i ph.d. serie ved Handelshøgskolen i Bodø:

- Nr. 1 – 2003      Lars Øystein Widding  
Bygging av kunnskapsreservoarer i teknologibaserte nyetableringer.
- Nr. 2 – 2005      Pawan Adhikari  
Government Accounting in Nepal: Tracing the Past and the Present.
- Nr. 3 – 2005      Tor Korneliussen  
The Relationship between Initiation, Barriers, Product Quality and Internationalization.
- Nr. 4 – 2005      Bjørn Willy Åmo  
Employee innovation behavior.
- Nr. 5 – 2005      Odd Birger Hansen  
Regnskap og entreprenørskap. En fortolkende studie av hvordan to entreprenører bruker regnskap.
- Nr. 6 – 2006      Espen John Isaksen  
Early Business Performance.  
- Initial factors effecting new business outcomes.
- Nr. 7 – 2006      Konstantin Timoshenko  
Russian Government Accounting:  
Changes at the Central level and at a University.
- Nr. 8 – 2006      Einar Rasmussen  
Facilitating university spin-off ventures  
-an entrepreneurship process perspective.
- Nr. 9 – 2007      Gry Agnete Alsos  
Portfolio Entrepreneurship - general and farm contexts.
- Nr. 10 – 2007     Elsa Solstad  
Tre sykehus - to verdener - en fusjon.  
En studie av reorganisering i et helseforetak.
- Nr. 11 – 2007     Levi Gårseth-Nesbakk  
Experimentation with accrual accounting at the central government level  
in Norway - how a global phenomenon becomes a local practice.
- Nr. 12 – 2007     Tatiana Iakovleva  
Factors Associated with new venture performance:  
The context of St. Petersburg

- Nr. 13 – 2007 Einar Lier Madsen  
Utvikling av dynamiske kapabiliteter i små og mellomstore bedrifter.
- Nr. 14 – 2008 Anne Haugen Gausdal  
'Network Reflection' – a road to regional learning, trust and innovation.
- Nr. 15 – 2008 Lars Rønning  
Social capital in farm-based entrepreneurship and rural development
- Nr. 16 – 2008 Terje Andreas Mathisen  
Public Passenger Transport in Norway – Regulation, Operators' Cost Structure and Passengers' Travel Costs
- Nr. 17 – 2008 Evgueni Vinogradov  
Immigrant Entrepreneurship in Norway.
- Nr. 18 – 2008 Elin Oftedal  
Legitimacy of Creative Destruction.
- Nr. 19 – 2009 Frode Kjærland  
Valuation of Generation Assets – a Real Option Approach.
- Nr. 20 – 2009 Tatiana Maximova-Mentzoni  
Marketization of the Russian University: Origins, Features and Outcomes.
- Nr. 21– 2009 Hugo Skålvik  
Studies of Market led Processes influencing Service Performance:  
-Case Studies on the Norwegian Coastal Voyage
- Nr. 22– 2009 Svein Oskar Lauvsnes  
Determinants of a shifting effective demand equilibrium.  
An explorative investigation of the interaction between  
psychological, financial and real factors.
- Nr. 23– 2010 Frode Fjelldal-Soelberg  
Entreprenøriell markedsføring. En studie av entreprenørskap og markedsføring som overlappende fenomen.
- Nr. 24– 2010 Heidi Rapp Nilsen  
From Weak to Strong Sustainable Development.  
An analysis of Norwegian economic policy tools in mitigating climate change.



- Nr. 25– 2010      Gowindage Chamara Jayanath Kuruppu  
Development of Central Government Accounting in Sri Lanka:  
Three perspectives on the accounting changes.
- Nr. 26– 2010      Marina Z. Solesvik  
Interfirm collaboration: The context of shipbuilding.
- Nr. 27– 2010      Jan Terje Henriksen  
Planning, Action and Outcome  
- Evaluation of the Norwegian Petroleum System:  
A Structuration Approach to Ripple Effect Studies
- Nr. 28– 2010      May Kristin Vespestad  
Empowered by Natures – Nature-based High North Tourism Experiences  
in an International Context.
- Nr. 29– 2011      Andrei Mineev  
How has the petroleum supply industry developed in The Russian Bar-  
ents Sea Region? Institutional and managerial aspects.
- Nr. 30– 2011      Jorunn Grande  
Entrepreneurship in small rural firms - the case of agriculture
- Nr. 31– 2011      Thomas Johansen  
Paradigms in Environmental Management Research:  
Outline of an Ecosophical-Hermeneutic Alternative.
- Nr. 32– 2011      Elena Dybtsyna  
Accountant in Russia: changing times, changing roles.
- Nr. 33– 2012      Harald Fardal  
Information Systems Strategy in Practice  
A Social Process Perspective
- Nr. 34– 2012      Kristin Haugland Smith  
Hva er bedrifters samfunnsansvar?  
- En empirisk tilnærming av bedrifters ansvar overfor samfunnet
- Nr. 35– 2012      Are Branstad  
The management of entrepreneurship support  
– Organisation and learning in corporate incubation, technology transfer  
and venture capital
- Nr. 36– 2012      Victoria Konovalenko  
A “coordination kaleidoscope”:  
The role of a “Corporate University” as a coordinator of knowledge flows  
in a Russian transnational corporation

- Nr. 37– 2012 Thor-Erik Sandberg Hanssen  
Essays in Transport Economics with application to Transport Policy
- Nr. 38– 2013 Are Severin Ingulfsvann  
Verdiforskyvning i friluftslivet i lys av økologisk økonomi
- Nr. 39– 2013 Natalia Andreassen  
Sustainability Reporting in a Large Russian Oil Corporation.  
Production Safety Issues
- Nr. 40– 2013 Elena Panteleeva  
Contemporary Management Accounting Practices in Russia:  
The Case of a Subsidiary in a Russian Oil Company
- Nr. 41– 2013 Thusitha S.L.W.Gunawardana  
Impact of Power Sources on Channel Members' Performance
- Nr. 42– 2013 Nadezda Nazarova  
Mastering Nature and Managing Frictions: Institutional Work and Supply  
Chain Management in the High North
- Nr. 43– 2013 Inge Hermanrud  
Managed Networks of Competence in Distributed Organizations  
- The role of ICT and Identity Construction in Knowledge Sharing
- Nr. 44– 2013 Kari Djupdal  
Sustainable entrepreneurship:  
outcomes associated with an environmental certification resource
- Nr. 45– 2013 Imtiaz Badshah  
Federal government accounting in The Islamic Republic of Pakistan
- Nr. 46– 2014 Muhammad Arif  
Inter-organizational Exchange Relationships  
– Exchange Relationships between Local Service Suppliers and Tour  
Operators in the Tourism Distribution Channel
- Nr. 47– 2014 Wondwesen Tafesse  
The Marketing Functions of the Trade Show System
- Nr. 48– 2014 Fritz J. Nilssen  
Erfaringsutveksling som grunnlag for mestring og livskvalitet  
Diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har  
nedsatt funksjonsevne og eller kronisk sykdom.