

Diabetesforbundets sluttrapport
for
prosjektet ”Ulike språk – samme diabetes”

Oslo 25 januar 2011

Prosjektleder Nina Lilly Ek

Innhold

1.0 Bakgrunn	3
2.0 Målsetting for evalueringsprosjektet	3
3.0 Organiseringen av prosjektet.	4
3.1 Prosjektleder	5
3.2 Forsker	5
3.3 Gruppeledere	5
3.4 Nøkkelpersoner	5
3.5 Referansegruppe	5
3.6 Deltagere	6
4.0 Hva skulle evalueres?	6
4.1 Hva er "Tilpasset info"?	6
5.0 Evalueringsmetode.....	7
5.1 Rekrutteringen av utvalget.....	8
5.2 Søknad til REC for godkjenning av evalueringen	8
5.3 Pilotgjennomkjøring.	8
5.4 Innhenting av data.....	8
6.0 Gjennomføring av evalueringen.....	9
6.1 Bygge tillit i evalueringen	9
6.2 Opplæring av gruppeledere og nøkkelpersoner i evalueringen.....	9
6.3 Gjennomføringen av gruppesamlingene i evalueringen	10
6.4 Forberedelse og gjennomføring av fokusgrupper 3 og 6 mnd etter siste samling	11
6.5 Oppfølging av deltagerne etter avsluttet prosjekt.....	11
7.0 Resultater	11
7.1 Verdien av arbeidet	12
7.2 Veien videre.....	12
Referanser	12
Vedlegg1- Mer informasjon om gruppeopplegget "Tilpasset info"	14

1.0 Bakgrunn

Diabetes rammer andelsvis flere nordmenn med minoritetsbakgrunn enn andre. Prosjektet 2004/0333 "Tilpasset info – økt mestring" som Diabetesforbundet jobbet med i over ett år, ga oss svært gode kontakter i minoritetsmiljøet. Erfaringene viser tydelig at det er store grupper som trenger å øke mestring for å håndtere sin eller sitt familiemedlems diabetes og forebygge senskader.

Resultater fra MoRo prosjektet på Romsås viser at den aldersjusterte forekomsten av diabetes blant kvinner fra det indiske subkontinent var på 27,5 % (Pakistan, Sri Lanka og India) sammenlignet med 2,9 % blant etnisk norske kvinner (Jenum mfl. 2005). I tillegg vet vi at diabetes type 2 stadig rammer yngre, og hvor barn av minoritetsgrupper er særlig utsatt.

Man finner for eksempel høyere forekomst av svangerskapsdiabetes hos pakistanske kvinner enn hos etnisk norske (Ibid). Dette er en gruppe som har høy risiko for å utvikle permanent type 2 diabetes igjen etter svangerskapet. Tall fra Aker universitetssykehus viser at 20 % av kvinnene med svangerskapsdiabetes fortsatt hadde diabetes etter svangerskapet.

Det er i dag solid dokumentasjon for at diabetes type 2 kan forebygges ved livsstilsintervensjoner. (Jenum mfl. 2004). Dette er i hovedsak undersøkelser gjort i vestlige land blant vestlige innbyggere. Det finnes få tilsvarende undersøkelser spesifikt rettet mot grupper mennesker med innvandrerbakgrunn i den vestlige verden. Det finnes også lite kunnskap om hvordan man skal fremme livsstilsendringer blant mennesker med innvandrerbakgrunn, men det som finnes viser at en kulturspesifikk tilnæringsmodell er svært viktig for at intervensjoner skal lykkes. (Kumar mfl. 2008). Blant mennesker med svake norskkunnskaper eller som er lite integrert i det norske samfunn er dette særlig nødvendig.

De siste årene har det blitt igangsatt ulike prosjekter med mål om å øke kompetansen om diabetes innen ulike minoritetsgrupper. Kulturelle forskjeller krever tilpassede tiltak og må være en del av arbeidet rettet mot disse gruppene. Problemet er omfattende, og forskning tyder på at vårt helsevesen fortsatt står overfor store utfordringer hva gjelder å nå frem med viktig informasjon og å gi adekvat behandling til innbyggere med ikke-vestlig bakgrunn (Ibid).

Diabetesforbundet har som mål å bidra til å videreutvikle et godt lærings- og informasjonstilbud som kan brukes av mange. Som et ledd i dette har Diabetesforbundet gjennomført to prosjekter. Det første prosjektet, "Tilpasset info", utviklet et gruppeopplegg for øket mestring av helseutfordringer ved livsstilsendringer. Det andre prosjektet, "Ulike språk – samme diabetes" har nå evaluert betydningen for den enkelte deltager i forhold til å oppnå bedret mestring av sin situasjon ved å delta i gruppeopplegget "Tilpasset info".

2.0 Målsetting for evalueringsprosjektet

Målsettingen for evalueringen ble lagt på bakgrunn av erfaringer innhøstet ved gjennomføringer av et betydelig antall gruppesamlinger.

Den opprinnelige målsettingen i prosjektet "Ulike språk – samme diabetes" ble formulert som følger:

Gode undervisningsopplegg trenger en systematisk og grundig evaluering før myndighetene kan vurdere å innlemme det i eksempelvis obligatorisk norskundervisning av innvandrere eller i et opplegg for Nav - kontorene. Det ble derfor søkt om midler til en utprøving og evaluering av

opplegget for de fire gruppesamlingene for å se om de kan ha betydning for øket mestring av diabetes.

Hovedmål:

Prøve ut og evaluere en modell for 4 gruppesamlinger med fokus på kosthold og fysisk aktivitet i 4 ulike grupper

Delmål:

Utvikle en veileder for den som skal lede grupper senere.

Utvikle et spørreskjema for bruk i fremtidige gruppesamlinger

Drive nettverksbygging for dem som trenger en gruppetilhørighet videre. Dette gjelder de som ikke allerede tilhører miljøer der de bor

Erfaringer høstet i gjennomføringen av gruppeopplegget har imidlertid etter hvert utviklet en bredere forståelse for viktige forutsetninger for å lykkes med opplegget og for hva som er avgjørende for at gruppesamlingene skal fungere og ikke forstyrres.

Dette materiellet er nytenkende og har fokus på empowerment for å styrke egen tro på sine muligheter til å påvirke sin helse positivt og derved øke sin beredskap og mestring. Kjernen er åpenhet mellom deltagerne og deling av erfaringer. Dette gjør gruppesamlingen sårbar for påvirkning utenfra og spesielt når samlingene skal evalueres av en ekstern forsker. Dette innebar at evalueringen ikke kunne omfatte metoder som ville kunne forstyrre gruppesamlingen på en slik måte at atmosfære og dynamikk ikke kunne holde samlingens fokus. Da ville evalueringen evaluere noe helt annet enn dette gruppeopplegget. I tillegg måtte målsetningen spisses mer enn opprinnelig tenkt slik at evalueringen kunne gjennomføres innenfor de aktuelle rammer. Det var for eksempel viktig at evalueringen ikke ble fokusert mot undervisningsdelen. Det var ikke undervisningen og selve foilene som skulle evalueres. Hovedfokus ble spisset mot betydningen gruppesamlingene hadde for deltagerne.

Vekten av evalueringen ble lagt på prosessene som skjer mellom deltagerne og hvordan den virker mobiliserende og gir en personlig opplevelse slik at den enkelte kan relatere ny innsikt til egen situasjon, til seg selv og egen hverdag.

Målet forprosjekt "Ulike språk – samme diabetes" ble derfor fokusert på å få det utviklede gruppeopplegget "Tilpasset info" evaluert for å finne ut om dette er et godt verktøy som gir effekt i form av at deltagerne gjør erfaringer gjennom deltagelsen som gir øket mestring av sykdommen diabetes 2 eller i forhold til å unngå å få denne sykdommen.

3.0 Organiseringen av prosjektet.

Prosjektet "Ulike språk – samme diabetes" ble initiert av Diabetesforbundet som er eier av prosjektet. Diabetesforbundet knyttet til seg forskere fra HiO; Avdeling for Sykepleierutdanning, i en oppdragsforskning for å gjøre en uavhengig evaluering.

3.1 Prosjektleder

Diabetesforbundet engasjerte prosjektleder som organiserte, planla og fulgte opp alle aktivitetene i prosjektet. Prosjektleder organiserte gjennomføringen av prosjektet. Hun administrerte gruppesamlingene, referansegruppemøtene og la forholdene til rette slik at forsker kunne gjøre sine observasjoner.

3.2 Forsker

Forskeren som utførte evalueringen var Rosah Malambo (Sykepleier, PhD og Førsteamanuensis HiO Avdeling for Sykepleierutdanning). Hun hadde Hilde Eide (PhD, Førsteamanuensis ved HiO, Avdeling for Sykepleierutdanning) som sin veileder fram til siste halvdel av september 2010 da Hilde Eide gikk over i annen stilling. Da ble Lis Ribbu (Sykepleier, PhD, Førsteamanuensis Høgskolen i Oslo, Avdeling for Sykepleierutdanning) engasjert til å ferdigstille evalueringsrapporten med oversettelse til norsk og utarbeidelse av en kortversjon.

3.3 Gruppeledere

I gruppeopplegget "Tilpasset info" er gruppeleder en sentral person som skal ha helsefaglig bakgrunn (se vedlegg med beskrivelse av "Tilpasset info"). Det ble i evalueringen tatt inn to nye gruppeledere i tillegg til en rutinert gruppeleder som kjente gruppeopplegget godt. De to nye gruppelederne, gjennomgikk en opplæring i gruppelederrollen. Gruppelederne skrev under kontrakt og fikk timebetalt både i opplæringsperioden og for arbeidet som gruppeleder for hver sin gruppe.

3.4 Nøkkelpersoner

Nøkkelpersonen er likeledes en sentral person i gruppeopplegget, (se vedlegg med beskrivelse av "Tilpasset info"). I evalueringen inngikk en nøkkelperson i hver gruppe. Hun ble valgt ut blant deltagerne i kraft av å være en ressursperson som snakket godt norsk. Hun fungerte som en kontaktperson mellom deltagerne og gruppeleder og var med og rekrutterte deltagerne i hver gruppe i samarbeid med det aktuelle arenas ledelse. Nøkkelpersonen oversatte det som ble sagt mellom deltagerne og gruppeleder og sikret forståelse av budskap underveis i samlingen. Det ble sett som en fordel at nøkkelpersonen var en av deltagerne da hun derved lettere kunne identifisere seg med deltagerne og kunne ha en større følsomhet for hva deltagerne ikke forsto og hva de forsto samt skjønne bedre hva som egentlig lå bak ulike typer reaksjoner som kunne komme blant deltagerne.

Nøkkelpersonen fikk en innføring i sitt ansvar og sine oppgaver i gruppesamlingene. Det ble satt opp en arbeidsavtale som beskrev deres oppgaver i evalueringsprosjektet og i den inngikk et fastsatt honorar.

3.5 Referansegruppe

Det ble etablert en referansegruppe med forskere og fagpersoner som hadde erfaring fra området. Denne referansegruppen fulgte evalueringsarbeidet fra begynnelse til slutt gjennom ca 3 møter pr. år. Referansegruppen besto av: Jak Jervel (Dr.med. Emeritus), Anne Karen Jenum (Professor ved Høgskolen i Oslo, Avdeling for helsefag, Forsker ved Oslo universitetssykehus, Aker og ved Universitetet i Oslo, Institutt for klinisk medisin og Institutt for Helse og samfunn), Bennedichte C. Rappana Olsen (Førsteamanuensis, Sosialforsk, Høgskolen i Oslo - deltok fra siste halvdel av prosjektet), Tonje Mellin Olsen (Enhetsleder klinisk ernæring, Lovisenberg Diakonale Sykehus),

Reidun Ingebretsen (Forsker ved Norsk Institutt for forskning og aldring (NOVA)), og Shaista Ayub (deltok fra første del av prosjektet som spesialrådgiver på Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring, Aker universitetssykehus, Oslo og fra siste del av prosjektet som Rådgiver i Diabetesforbundet. I tillegg fra Høgskolen i Oslo: Rosah Mallambo (Sykepleier, PhD og Førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo, Avdeling for Sykepleierutdanning og utførende forsker), Hilde Eide (PhD og Førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo, Avdeling for Sykepleierutdanning; gikk over i ny stilling og sluttet i prosjektet medio september 2010) og Lis Ribu (Sykepleier, PhD, Førsteamanuensis, Høgskolen i Oslo, Avdeling for Sykepleierutdanning). Videre fra Diabetesforbundet: Gro Holstad (Assisterende Generalsekretær i Diabetesforbundet) og Nina Lilly Ek (Sykepleier, Seniorveileder i Bydel Gamle Oslo og Prosjektleder).

Referansegruppens faglige tyngde hadde stor betydning for prosjekt "Ulike språk – samme diabetes". Dette sikret kvaliteten på evalueringen og en gjennomdrøfting av prosjektet. Referansegruppen var aktivt med hele veien fra start til mål i evalueringen og ga jevnlig tilbakemeldinger på forskers arbeid. Derved ble det lagt opp til å få et meta – blikk på forskningsprosessen og forsker kunne få hjelp til å utfordre sin for forståelse og reflektere over sine funn og hva hun bygget sine konklusjoner på (Malterud 2006). Referansegruppen ga for øvrig positiv tilbakemelding på at de hadde hatt mulighet til å følge prosjektet helt fra start og ikke bare hadde fått forelagt et ferdig produkt som de så skulle ha kvalitetssikret. Det må imidlertid understrekes at det var opp til forsker hvordan hun trakk inn referansegruppens tilbakemeldinger.

En slik kvalitetssikring var spesielt viktig for en evaluering av et gruppeopplegg av denne typen med et fokus og en metode preget av nytenkning.

Det ble for øvrig skrevet fyldige referater fra alle referansegruppemøtene som ble tatt opp til godkjenning hver gang slik at man kunne følge prosessen underveis.

3.6 Deltagere

I selve evalueringen ble det etablert tre ulike grupper hver med ca 10 deltagere; en somalisk kvinnegruppe, en tyrkisk kvinnegruppe og en pakistansk kvinnegruppe. Disse gruppene gjennomgikk gruppeopplegget "Tilpasset info" som består av fire gruppesamlinger hver på ca. tre timer. Samlingene ble holdt etter planen med ca. fire uker mellom hver samling. Forsker var til stede på samlingene.

4.0 Hva skulle evalueres?

Prosjekt "Ulike språk – samme diabetes" skulle evaluere om deltagerne i gruppeopplegget "Tilpasset info" erfarte å få øket mestring ift å unngå å få diabetes type 2 eller leve godt med sykdommen. Evalueringen skulle likeledes se på om dette er et godt verktøy som gir effekt i form av at deltagerne går inn i en empowermentprosess som gir øket mestring av sykdommen diabetes 2 eller i forhold til å unngå å få denne sykdommen.

4.1 Hva er "Tilpasset info"?

(Se for øvrig Vedlegg "Mer informasjon om gruppeopplegget "Tilpasset info")

Prosjekt "Tilpasset info" består av et gruppeopplegg på fire samlinger som skal hjelpe mennesker med innvandrerbakgrunn som er særlig utsatt for å få diabetes 2 eller har fått sykdommen. Målet er å få øket mestring av sin situasjon og derved en bedret livskvalitet. Dette gruppeopplegget ble produsert i nært samarbeid med de som selv er i situasjonen. Det ble utviklet som et

helsefremmende tilbud der kjernen er aktiv deltagelse, erfaringsutveksling og aktiv refleksjon over ny kunnskap. En kritisk suksessfaktor er at deltagerne selv på bakgrunn av sin felles referanseramme, kan bryte ned kulturelt betingede barrierer for å skape forståelse og håndtering av ny kunnskap som de kan gjøre til sin egen. Fokuset ligger på empowerment som prosess (Gibson 1991) og opplegget har som intensjon å styrke deltagerne tro på sine muligheter til å påvirke sin helse positivt og derved bli motivert til å ta tak i sin situasjon og gjøre helsestyrkende valg i sin hverdag (Ibid). I opplegget vektlegges likeledes prosessen som skjer i den enkelte og i relasjonene mellom deltagerne som viktig for å oppleve sin egen styrke. Relasjonens betydning i all omsorg vektlegges og hvordan bl.a. tillit er et karakteristisk trekk ved veiledning og empowerment (Tveiten 2006). Et avgjørende grunnlag for disse prosessene mellom deltagerne er en på forhånd opparbeidet tillit mellom deltagerne og gruppeleder. En tillit som skaper åpenhet og nærhet i gruppeprosessen. En viktig del av det å oppleve tillit til andre er at du også har tillit til deg selv. Prosessen med å bygge tillit må derfor også ta med denne dimensjonen og søke å styrke den enkelte deltagers tro på egne muligheter. Derfor er dette en viktig del av gruppeleders fokus. Dette kan skje bl.a. ved at den enkelte kan føle seg sett og hørt for å kunne se seg selv. (Berg 1999), Derved styrkes muligheten for den enkelte til å gjøre seg selv synlig og oppleve en anerkjennelse av egne erfaringer og opplevelser i egen livssituasjon. Denne opplevelsen kan i seg selv generere styrke. Dette er en utfordring for gruppeleder som kan legge til rette for dette ved å ta deltagerne aktivt inn i et samarbeid rundt dette. Samtidig ligger det også muligheter i det at mennesker har i seg en evne til å få tro på og tillit til seg selv. Det at mennesker i liknende situasjon er samlet som kan gi hverandre anerkjennelse og gjenkjennelse øker mulighetene for slik egenstyrkning.

Opparbeidelsen av tillit tar noe tid og fordrer derfor noen møter mellom deltagerne og gruppeleder i forkant. Hvor mange møter vil avhenge av deltagerne situasjon og utgangspunkt.

Dette gruppeopplegget er et tilbud som skal tilbys der mennesker er vant til å samles på deres egen arena som kvinnesentre, flerkulturelle sentre osv. Derved har de som kunne tenke seg å delta ofte allerede en relasjon samtidig som at aktivitetene foregår i kjente omgivelser. Gruppeopplegget utøver ikke medisinsk behandling som den deltagerne får for eksempel hos sin fastlege. Dette er et motivasjonsopplegg som kan bidra positivt til den enkeltes bedre mestring av sin livssituasjon ved hjelp av enkle endringer i sin hverdag. De berørte kan imidlertid gjennom å delta få en bedret forutsetning for å forstå behandlingen fastlegen gir slik at de derved lettere kan følge fastlegens forordninger.

Opplegget "Tilpasset info" bygger på at mennesker i målgruppen sitter på verdifulle erfaringer og har mulighet for å skape refleksjon hos hverandre. Det viktige her er å samle mennesker i mindre grupper der fokuset ligger på at deltagerne støtter hverandre og inspirerer og motiverer hverandre til å få tro på egne muligheter til å ta tak i sin situasjon og påvirke sin helse positivt. Via erfaringsutveksling og felles bearbeidelse av ny kunnskap og innsikt kan deltagerne oppleve anerkjennelse og bekreftelse og øke sin kontroll over sin situasjon og se sine muligheter heller enn å føle skyld og apati over å være utsatt for en truende diagnose og sykdom og å ikke makte å ta i bruk ferdige løsninger på sine helseproblemer presentert av hjelpeapparatet

5.0 Evalueringsmetode.

Evalueringen skulle foretas ved kvalitativ metode. Forskeren var observatør i gruppesamlingene og foretok lydbandopptak i samlingen samt gjennomførte fokusgruppeintervjuer og noen

enkeltintervjuer i hver gruppe tre måneder etter siste gruppesamling og seks måneder etter siste samling.

5.1 Rekrutteringen av utvalget

Opprinnelig var planen at deltagerne skulle rekrutteres fra en morsmålsklasse på Rosenhoff skole, en minioritetsgruppe som er henvist fra Nav - kontoret i Drammen, en pakistansk mannsguppe og en somaliske kvinnegruppe.

Prosjektleder hadde i utgangspunktet et bredt nettverk i de ulike brukergruppene. Hun etablerte kontakt med ulike arenaer som kunne være aktuelle i forhold til å skaffe deltagere til evalueringen.

Tre arenaer var villige til å delta. Ledelsen ved disse arenaene sto i samarbeid med nøkkelpersonene for utvelgelsen av deltagere.

Når utvalget fordelte seg på tre ulike kvinnegrupper beskrevet over; en somalisk kvinnegruppe tilknyttet et Flyktninge – og innvandrersenter en tyrkisk kvinnegruppe tilknyttet et kompestanssenter med brukere fra NAV og en pakistansk kvinnegruppe tilknyttet et flerkulturelt treffsted for mennesker som kommer dit av fri vilje og ønsker å være med på aktiviteter, kunne evalueringen se på hvordan ulike typer arena spiller inn på deltagernes utbytte.

5.2 Søknad til REC for godkjenning av evalueringen

Forsker søkte REC om godkjenning av prosjektet og fikk denne før selve gruppesamlingene startet. (Se evalueringsrapporten)

5.3 Pilotgjennomkjøring.

Prosjektleder la til rette for pilotgjennomkjøring av gruppeoppleggets fire samlinger med en marokkansk kvinnegruppe. Hensikten var å høste erfaringer med gjennomkjøring av evalueringsmetoden i praksis. Forsker kunne prøve ut i praksis hvordan innhenting av data kunne foregå samt hvordan båndopptaket fungerte. Hun fikk erfaring med hvordan hun kunne kommunisere med nøkkelpersonen og gruppeleder for eventuelt få oppklart misforståelser etc.

5.4 Innhenting av data

I evalueringens endelige design ble spørreskjema og biologiske målinger som først og fremst er aktuelt å bruke i kvantitativ design, tatt bort. Mulighetene for å foreta målinger av biologiske markører som blodtrykker og hbA1c, var oppe til drøftelse, men tilbakemeldinger fra deler av referansegruppen var at det er vanskelig å basere testresultater på slike målinger da mange forhold kan virke inn på disse; forhold som for eksempel medikamentell behandling.

Bruk av spørreskjema ville likeledes kunne påvirke samlingens atmosfære og dynamikk negativt. Når kvinner som kanskje ikke kan lese og skrive og ofte ikke har en bakgrunn med mye skolegang, blir presentert for skriftlige spørsmål de skal ta stilling til, vil dette virke svært negativt inn på mestringsfølelse og opplevelse av trygghet. Samtidig er det vanskelig å vite sikkert hvordan kvinnene tolker og forstår spørsmålene som kan være formulert på bakgrunn av en fremmed tenkning, språk, fremmede ord og begreper.

Forsker valgte å innhente data ved hjelp av observasjon i gruppene med notater samt via lydbåndopptak av samlingene. Hun intervjuet i tillegg nøkkelpersonen og gruppeleder etter hver gruppesamling. Dessuten gjennomførte to oppfølgningssamlinger med fokusgruppeintervju/enkeltintervju av hver gruppe; en tre måneder etter siste gruppesamling og en seks måneder etter siste gruppesamling.

Det ble i disse oppfølgningssamlingene vektlagt å skape en trygg og åpen atmosfære ved at man trakk inn aktiviteter som var kjente for deltagerne fra gruppesamlingene. Gruppeleder og prosjektleder ønsket velkommen og la til rette for matlagning. Før fokusgruppeintervjuet forlot gruppeleder og prosjektleder samlingen. Når fokusgruppeintervjuet var ferdig samlet alle seg og laget mat og hadde en hyggelig sosial samling.

Dette er et omfattende prosjekt med et stort grunnlag. Oppdraget ble derfor avgrenset for å sikre undersøkelsens fokus og kvalitet innenfor tilgjengelige rammer. Det er gruppeoppleggets betydning for deltagerne som skal evalueres og ikke materiellet som sådan.

Det var opprinnelig meningen å innlemme en fjerde gruppe i evalueringen som skulle bestå av mannlige deltagere eller som skulle tilhøre en frivillig arena. Dette ble imidlertid avlyst underveis. Først og fremst fordi ledelsen ved den ene arenaen ikke maktet å oppfylle sin opprinnelige lovnad om å skaffe en mannlig gruppe. Men også som følge av at det ble tydelig underveis at datatilfanget var svært stort allerede ved tre grupper og at prosjektets rammer ikke tillot bruk av mer tid på å følge enda en gruppe.

6.0 Gjennomføring av evalueringen

Gjennomføringen av evalueringen ble planlagt i samarbeid mellom forsker og prosjektleder i dialog med referansegruppen som ga råd og veiledning. Det var imidlertid opp til forsker hvordan hun anvendte referansegruppens tilbakemeldinger.

6.1 Bygge tillit i evalueringen

I evalueringen ble det som følge av forsinkelser i oppstart satt av kortere tid enn det som er meningen til å bygge tillit mot og mellom deltagerne. Det ble kun gjennomført ett møte mellom forsker, gruppeleder og deltagerne i forkant av selve gruppeoppleggets samlinger. Her presenterte forsker seg og orienterte om evalueringen samt delte ut samtykkeskjema som deltagerne stort sett tok med seg hjem for å undertegne og som de tok med seg på neste samling. Det hadde dog vært mer kontakt med nøkkelpersonen i forkant som fikk en gjennomgang av sine oppgaver.

6.2 Opplæring av gruppeledere og nøkkelpersoner i evalueringen

Gruppelederne for gruppesamlingene besto av en rutinert gruppeleder som også hadde vært prosjektleder for produksjonen av materiellet samt to nye gruppeledere. De nye gruppelederne gjennomgikk et opplæringsprogram i forkant av gjennomkjøringen av evalueringen.

Hensikten med å ha flere gruppeledere var å se hvordan gruppeopplegget fungerte med en annen gruppeleder enn den rutinerte. Som følge av forsinkelser i oppstarten av prosjektet ble opplæringsperiode sterkt forkortet. Dette førte til at de nye gruppelederne fikk liten tid til egen refleksjon over sin svært viktige rolle i gruppesamlingen i forhold til å legge til rette for den enkelte

deltagers mulighet til selv å gå inn i en empowermentprosess. Den opprinnelige planen var at de nye gruppelederne skulle få tid nok til å gå igjennom en egen prosess på hva gruppelederrollen innebærer i forhold til fokuset på empowerment og hva som er suksessfaktorene i opplegget for å kunne oppnå dette.

Det var samtidig viktig at evalueringen ikke skulle evaluere usikre gruppeledere. De nye gruppelederne følte seg ikke trygge nok til å lede samlingen alene og ba prosjektleder om å være til stede på samlingene. Det at gruppeleder er trygg og dermed greier å skape den nødvendige trygghet og åpenhet i gruppen er helt avgjørende for at gruppeopplegget skal fungere etter hensikten. Når prosjektleder var til stede økte det muligheten for at den trygge atmosfære kunne skapes til tross for noe usikkerhet hos gruppeledere. Nøkkelpersonene utgjør et viktig mellomledd mellom gruppeleder og deltagerne i gruppesamlingen som beskrevet i punkt 3.3.

6.3 Gjennomføringen av gruppesamlingene i evalueringen

Tidspunktet og arena for hver gruppesamling ble på forhånd avtalt mellom deltagerne og gruppeleder. Nøkkelpersonene hadde kontakt med deltagerne underveis.

Deltagerne i evalueringen kom som nevnt fra to ulike typer arenaer. To av gruppene besto av deltagere som var pålagt å møte i forhold til krav fra NAV. Gruppene inngikk da i et visst antall timer disse deltagerne måtte være tilstede i henhold til sine forpliktelser.

En av gruppene besto av deltagere som kom fordi de hadde lyst til å delta og ville lære mer om sykdommen diabetes 2 og om hvordan de kunne ta vare på helsen sin.

Hver samling ble forberedt fra gang til gang. Deltagerne ble enige om hva de kunne tenke seg å lage av mat neste gang. Da ble det og foreslått, ofte av deltagerne selv, hvordan de kunne lage sine tradisjonelle retter enda sunnere.

I en av gruppene handlet nøkkelpersonen inn maten til samlingen. Grunnen til dette var først og fremst at deltagerne her var mer skeptiske til om maten virkelig ville være Halal – mat. Når nøkkelpersonen handlet var tilliten til dette sikret.

Hver samling startet med en hyggelig velkomsthilsen og glede over å se hverandre igjen. Så ble deltagerne enige om hvordan de ville gjennomgå innholdet i samlingen med hensyn til gjennomgang av kunnskapsmateriellet, matlagningen og den fysiske aktiviteten. Dette varierte noe mellom gruppene.

I en annen gruppe måtte deltagerne gå til en annen bygning et stykke unna for å få tilgang til kjøkken. Dette tok mye tid og førte til at tidsskjema ikke kunne holdes.

På de to arenaene som ikke var frivillige hadde deltagerne en relasjon til stedet som var preget av et undervisningsfokus. Dette var det derfor viktig å være spesielt bevisst på i ledelsen av disse gruppene ved å fokusere ekstra på tillitsarbeid, erfaringsutveksling og det å støtte hverandre.

6.4 Forberedelse og gjennomføring av fokusgrupper 3 og 6 mnd etter siste samling

Dato for fokusgruppene ble satt opp sammen med deltagerne. Nøkkelpersonene hadde kontakt med deltagerne og minnet disse på å møte til samlingene etter tre og etter seks måneder.

Det ble lagt stor vekt på at disse samlingene skulle være preget av åpenhet og trygghet slik at deltagerne kunne åpne seg og virkelig gi uttrykk for hva de hadde erfart med hensyn til mestring av sin situasjon ved å delta på dette gruppeopplegget.

For å legge opp til at en slik trygghet kunne opprettes i størst mulig grad ble det lagt opp til å ta inn kjente aktiviteter fra selve gruppeopplegget som matlagning og sosialt samvær. Forventningene som tydelig kom til uttrykk fra deltagerne om å møte igjen gruppeleder og prosjektleder som de hadde fått en relasjon til, ble og imøtekommet ved at deltagerne ble tatt imot av disse. Samtidig ble det lagt vekt på at det ikke skulle skapes en oppglødd stemning som ville kunne påvirke hva deltagerne svarte på forskers spørsmål og på fokusgruppediskusjonen. Derfor ble det lagt vekt på at forsker først skulle gjennomføre fokusgruppeintervjuene før man begynte med matlagningen.

Det var likeledes svært viktig at gruppeleder og prosjektleder gikk ut og ikke var tilstede under fokusgruppeintervjuene.

6.5 Oppfølging av deltagerne etter avsluttet prosjekt

Det har i etterkant av evalueringen vært arbeidet med å opprettholde kontakt med deltagerne. Dette har vært sett på som etisk viktig. Flere av deltagerne har gjennom denne kontakten gitt uttrykk for at de hadde stor hjelp av å delta i evalueringen. Arbeidet med å følge opp deltagerne pågår fortsatt.

7.0 Resultater

For bredere utredning av resultater henvises til evalueringsrapporten. Her gjengis evalueringens konklusjon for en kort oversikt over resultater.

Rapportens konklusjon lyder som følger:

Prosjektet ble implementert med suksess og fulgte alle krav som var nødvendig for at empowerment - prosessen skulle finne sted. Dette omfattet god kommunikasjon og relasjonsbygging, samt deltagende erfaring for å utvikle kompetanse til hjelp for deltakerne til å foreta valg. Det ble gitt planlagt informasjon som er en nøkkelfaktor i en endringsprosess der deltakerne tar kontroll over sin situasjon (Gibson 2008). Gruppelederne tok utgangspunkt i deltakernes egne behov og synspunkter.

Teori viser til at endringsprosesser foregår på forskjellige nivåer og varierer fra individ til individ (Nutbeam og Harris 2005). Forfatterne (ibid) hevder videre at hensikten med empowerment-strategiene er å fremme internalitet eller tro på at man har kontroll over sitt eget liv og er i stand til å ta selvstendige beslutninger og aktive frie valg. Deltakerne i dette prosjektet rapporterte om endringer de hadde gjort i kostholdet, fysisk aktivitet og livsstil generelt. Selv om noen av deltakerne ikke gjorde konkrete endringer for å forebygge eller mestre sin type 2 diabetes, var de i en prosess der de fikk opplæring og informasjon som de kunne reflektere over.

Resultater fra fokusgruppe-diskusjonene, intervjuene og observasjonene kunne tyde på at deltakerne hadde oppnådd forskjellige nivåer av mestring. Den mest positive erfaringen fra programmet var, ifølge alle deltakerne, det praktiske (matlaging, måltidene og den fysiske treningen), den sosiale atmosfæren og de psykososiale dimensjoner ved å delta i et program med gruppemedlemmer som har tilsvarende kulturell bakgrunn og å kunne diskutere forhold på morsmålet. Deltakerprosessen beriket både gruppelederne og deltakerne kulturelt ved at de også fikk ny kunnskap (om verdier og som for eksempel mer praktisk matlaging) og at de delte erfaringer.

Forsker peker i rapporten på noen forhold ved selve gruppeopplegget som bør videreutvikles. Dette omhandler blant annet språklige forbedringer og bruk av ord og uttrykk på lysarkene. Forenkling og tilpasning av illustrasjoner også med tanke på at barn deltar på samlingene. Oppdatering av referansermateriell. Utøke opplæring av gruppelederne med faglig opplæring om sykdommen diabetes. Endringer bør testes ut i samarbeid med deltagerne på samme måte som det ble gjort da materialet ble utviklet opprinnelig.

7.1 Verdien av arbeidet

Verdien av å ha gjennomført denne evalueringen er sammensatt. Den viktigste verdien ligger i de mange erfaringene arbeidet ga i forhold til de muligheter som ligger i et nært samarbeid med mennesker som selv er utsatt for å utvikle diabetes 2 og samtidig har innvandrerbakgrunn med annen referansebakgrunn enn den de møter i behandlingsapparatet og ellers.

En helt sentral forutsetning i gruppesamlingene er å skape et opplegg som virkelig kan nå fram til den enkelte med reell hjelp til øket tro på egne muligheter og bedret mestring av sine helseutfordringer og unngå skjulte barrierer mot forståelse av ny kunnskap og håndtering av denne inn i egen livssituasjon ved at all viktig ekspertise både hos deltager og hjelper nyttiggjøres.

Gjennomføringen av evalueringen har også resultert i at ca 30 personer har fått mulighet til hjelp for å forebygge eller leve bedre med diabetes.

Gjennomføringen av evalueringen har resultert i at det er to nye gruppeledere med erfaring og motivasjon til lede gjennomføring av denne type gruppesamlinger.

7.2 Veien videre

Det som vil være den viktigste satsningen fremover er å videreutvikle og justere gruppeopplegget ut i fra funn i evalueringsrapporten relatert til selve gruppeopplegget samt justere konseptet for opplæring av veiledere og gruppeledere. Det skal utarbeides en strategi for hvordan dette konseptet kan spres og brukes i hele organisasjonen og inn mot kommuner og frisklivssentraler. Det gjelder både utdanning av nye gruppeledere og igangsetting av nye samlinger.

Til orientering kan nevnes at Diabetesforbundet allerede har inngått et samarbeid med Helsedirektoratet om å se på hvordan dette konseptet kan være en del av frisklivssentralenes tilbud.

Referanser

Berg, E. (1999). *Ser du meg, doktor?* Oslo: Emilia forlag

Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.

Helse – og sosialdepartementet (2005). *Norske anbefalinger for ernæring og fysisk aktivitet*. www.helsedirektoratet.no

Hylland Eriksen, T. & Arntsen Sørheim, T. (2007) *Kulturforskjeller i praksis. Perspektiver på det flerkulturelle Norge*. Oslo: Gyldendal

Jenum AK, Graff-Iversen S, Holme I, Birkeland K, Raastad T, Andersen S, Lorentzen C, Ommundsen Y, Bahr R: The Romsås Study. A community intervention promoting physical activity can stem the progression of obesity in a multi-ethnic low-income urban district. *Nor Epidemiol* 2004; 14: 28. (fra MoRo-prosjektet)

Jenum A. K., Holme I, Graff-Iversen S, Birkeland KI.(2005) "Ethnicity and sex are strong determinants of diabetes in an urban Western society: implications for prevention". *Diabetologia* 2005; 48: 435-9.

Kumar, B. (mfl.) (2008). The Oslo Immigrant Health Profile, Folkehelseinstituttet, Rapport 2008:7

Malterud, K.(2006) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – En innføring*.(2. utg.)Oslo: Universitetsforlaget

Nutbeam, Don & Harris, Elizabeth (2005). *Theory in a Nutshell. A practical guide to health promotion theories*. McGraw-Hill, Australia.

Tveiten, S. (2006) *Den vet best hvor skoen trykker.... Om veiledning i empowermentprosessen*. Lørenskog: Fagbokforlaget

Vedlegg1- Mer informasjon om gruppeopplegget "Tilpasset info"

Innholdet i gruppeoppleggets samlinger

Hver samling er delt inn i tre hoveddeler; en gjennomgang med kunnskapsmaterieil i form av foiler, en matlagningsdel med felles måltid og en del med fysisk aktivitet. Dessuten inngår et kontinuerlig motivasjonsfokus underveis.

Kunnskapsmateriellet skal tilpasses deltagerne behov og her er det meningen at man kan ta i bruk brosjyrer, DVD og annet materieil som er laget av andre instanser som for eksempel Helsedirektoratet, Diabetes UK, Diabetesforbundet i Danmark etc. inn i samlingen. Som en del av kunnskapsmateriellet er det lagt inn mål for hver samling. Det er og tatt inn enkle hjemmeoppgaver mellom samlingene, men disse må tilpasses deltagerne og eventuelt vurderes å ikke tas med dersom deltagerne ikke vil ha nytte av dem. Deltagerne påvirker innholdet i samlingen i forkant bl.a. ved å bli enige om type matrett som skal lages og hvilken type fysisk aktivitet de ønsker. Opplevelse av mestring er det viktige.

Aktiviteter i gruppeopplegget

Gruppesamlingene er delt inn i tre avdelinger; en avdeling med gjennomgang av kunnskap, en avdeling med matlagning og måltid og en avdeling med enkel fysisk aktivitet.

Samlingene starter vanligvis med en gjennomgang av kunnskapsmaterieil der det legges vekt på dialog og erfaringsutveksling rundt temaene på lysark som består av mye bilder og lite tekst. Lysarkene tar opp temaer og gruppeleder stiller spørsmål som gir en aktiv erfaringsutveksling der deltagerne opplever betydning for hverandre.

Neste aktivitet er matlagning der deltagerne lager maten de på forhånd har bestemt å lage. Underveis deles erfaringer og tanker om sunne valg, hvordan lage maten sunnere, hvordan spise sunt i hverdagen etc. Bordet dekkes og maten spises i hyggelig sosialt samvær.

Matlagning er en av aktivitetene som skaper glede og kan konkretisere ny kunnskap. Mat og identitet hører nøye sammen og er ofte spesielt viktig for mennesker med flerkulturell bakgrunn i møtet med en fremmed kultur (Hylland Eriksen og Arntsen Sørheim 2007).

Når egen mat er utgangspunktet vil det kunne bidra til å styrke den enkeltes integritet og stolthet samtidig som at kunnskapen lettere relateres til eget liv og egen hverdag. Deltagerne deler dessuten erfaringer rundt de utfordringer den enkelte opplever i møte med en ny kultur og nye mattradisjoner.

Dialogen rundt maten har et sunt fokus relatert til det vi i dag mener er de sunne valgene både i forhold til matvarevalg, tilberedning og måltidsmønster. Da produksjonen av gruppeopplegget startet bygget ernæringsrådene på Statens ernæringsråds anbefalinger. (Helse – og sosialdepartementet 2005).

Deretter legges til rette for fysisk aktivitet etter deltagerens ønske. Det legges opp til enkel fysisk aktivitet som beforder opplevelse av mestring og fokuserer muligheter. Det kan være en gå - tur i nærområdet eller bevegelse til musikk. Da brukes musikk fra deltagerens egen kulturelle bakgrunn med enkle bevegelser som øker hjerterefrekvensen og varmeproduksjonen. Deltagerne kan på en enkel og morsom måte styrke kondisjon og muskulatur og kan holde på i 30 til 40 minutter. Dette har vært en god kilde til glede, inspirasjon, styrket integritet og stolthet.

Dette ble tatt inn gjennom nært samarbeid med mennesker blant brukerne og har vært godt mottatt og skapt glede og inspirasjon. Musikk har stor betydning for menneskers opplevelse av velvære og kan ha betydning for gode helsestyrkende prosesser. (Myskja 2003)

Strategi og tenkning i "Tilpasset info"

Prosjekt "Tilpasset info" så at en avgjørende strategi for å nå fram til mennesker var å etablere et nært samarbeid, grunnlagt på tillit, med de som selv er i situasjonen og som sitter med nøkkelen til hva som kan være til hjelp. En hjelp som kan gi den enkelte tro på sine muligheter til å påvirke sin helse positivt, ta tak i sin situasjon og få øket mestring i forhold til sin helse. Dette samarbeidet er avgjørende for å finne fram til et verktøy som kan nå målene. Endring kan ikke skje når den oppleves å komme ovenfra og inn, men må komme innenfra og ut, for på den måten å skape muligheter for nye valg. Usynlige og hemmende barrierer kan oppstå når tilnærming skjer via et ensidig fokus på undervisnings- og kunnskapsformidling. Et slikt fokus forutsetter i stor grad skrive- og leseferdigheter og beredskap på å relatere teoretisk kunnskap til egen situasjon. Barrierer kan unngås når menneskers egen situasjon, kulturelle bakgrunn og forståelsesramme er utgangspunktet for kommunikasjonen underveis; når mennesker opplever å kunne påvirke framgangsmåten og innhold i samlingen med sin tenkning, sine tradisjoner og sitt utgangspunkt.

Referanser

Helse – og sosialdepartementet (2005). *Norske anbefalinger for ernæring og fysisk aktivitet*. www.helsedirektoratet.no

Myskja, A. (2003). *Den musiske medisinen. Lyd og musikk som terapi*. (2. utg.) Oslo: J.W.Cappelens Forlag