

Prosjektrapport

Likemannsarbeide – en institusjon eller?

Søkerorganisasjon: FFO
Virksomhetsområde: Forebygging
År: 2008
S.nr: 0061

Utførelse: Høgskolen i Oslo
Bennedichte C. Rappana Olsen, HIO
Åsta Tale Strand, FFO

Det må ikke kopiers fra denne bok i strid med åndsverksloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om koipiering inngått med KOPINOR, Interesseorganisasjon for rettighetshavere til åndsverk. Kopiering i strid med lov eller avtale medfører erstatningsansvar og inndragning, og kan straffes med bøter eller fengsel.

Forord

Prosjektet "Likemannsarbeidet – en institusjon..." ligger til grunn for denne rapporten. Prosjektet ble initiert av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Likemannsarbeidet har lange tradisjoner i funksjonshemmedes organisasjoner, men det fikk en skarpere profil etter 1990, da en egen tilskuddsordning kom på statsbudsjettet.

Initiativtakerne var Oivind Skotland, Åsta Tale Strand og Eva Buschmann. Prosjektet har hatt en tidsramme på åtte måneder, ledet av undertegnede og administrert fra Høgskolen i Oslo. Åsta Tale Strand gikk inn i prosjektet med to måneder. Med sin kunnskap om FFOs medlemsorganisasjoner og om like-mannsarbeidet, ble hennes arbeidsinnsats svært viktig for prosjektets framdrift. Åsta Tale gjorde det også ekstra artig å arbeide med prosjektets ulike spørsmål.

Mange har bidratt med informasjon. Styremedlemmer, likemannskoordinatorer og likemenn har brukt av sin tid for å møte oss og bistå oss i arbeidet. En takk til hver enkelt.

18 organisasjonsrepresentanter deltok på prosjektets arbeidsseminarer. Deres aktive deltakelse, med innledninger og kommentarer, og deres spørsmål, var av stor betydning. Takk til Thyra Kirknes, Irene Steinsvik, Gurli Vagner, Rande Aase, Trine Aunaas, Kari Fosser, Brynjar Nyborg, Ingeborg Dahl-Hilstad, Inger Asquo, Lisbeth Yven Andersen, Karin Honne, Kari Dale, Per Starås, Guro Hoel, Brit Ohrø, Margareta Forrestad, Ranveig Skuterud og Bjørg Strand Hauan.

Prosjektet som har pågått i perioden februar – desember 2009 er finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering. Helse og Rehabilitering er en stiftelse bestående av 27 helse- og rehabiliteringsorganisasjoner, som står bak TV-spillet Extra. Midlene går til prosjekter innenfor somatisk og psykisk helse, tiltak for funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende, og tiltak for bedre levekår.

Takk til forskningsleder Sissel Seim, Sosialforsk, Høgskolen i Oslo, for verdifulle kommentarer til så vel substans som språk. Rapporten er ført i pennen av prosjektleder.

Bennedichte C. Rappana Olsen
Prosjektleder

Sammendrag

Bakgrunn og målsetting: Likemannsarbeidets grunnidé er å skape arenaer for erfaringsutveksling hvor den egenbaserte kunnskapen er grunnlaget for en organisert støtte og hjelp til funksjonshemma og deres pårørende. Det er 20 år siden den organiserte likemannsordningen ble etablert, og FFO ønsket å få vurdert om arbeidet hadde et format som var tilpasset medlemmenes/brukernes behov, og om arbeidet eksempelvis er lagt opp i forhold til de informasjonstekniske endringer som har skjedd det siste tiåret. Det ble fokusert på følgende spørsmål: Hva vet organisasjonene om brukernes behov, og har likemannsarbeidet et format som er tilpasset brukernes behov? Hvordan forsøker organisasjonene å sikre at kunnskapen som utvikles i likemannsfeltet også kommer andre deler av organisasjonen til gode?

Gjennomføring: En kartlegging av likemannsarbeidets organisering og sentrale tilbud. Gjennomgang av protokoller over de offentlige bevilgninger. Arbeidsseminarer med inviterte organisasjoner. Samtaler og intervju med lokale koordinatore og/eller likemenn.

Resultater: *Selve begrepet likemannsarbeid volder fortsatt bry i enkelte organisasjoner, og likemannens funksjon i det organiserte likemannsarbeidet er ikke alltid tydelig. Organisasjonene må antas å ha et stort ubenyttet potensial i å markedsføre likemannsarbeidet. Likemannsarbeidet er nok i dag mer tilbudsstyrt enn behovsstyrt, noe som skyldes både ressurser og en ikke systematisert kunnskap om medlemmenes og deres behov. Kunnskapen som produseres i likemannsfeltet blir kun unntaksvis systematisert.*

Refleksjoner. Videre planer: De organisasjoner som opplever rekrutteringsproblemer bør vurdere en mer åpen rekrutteringspolitikk. Likemannsarbeidet må synliggjøres bedre i både medlemsblad og på hjemmesider. Organisasjonene har liten systematisk kunnskap om medlemmenes behov. Det må skje en bevisstgjøring hva gjelder den kunnskapen som produseres i likemannsfeltet.

Innholdsfortegnelse

Forord

Sammendrag

Kapittel 1: Introduksjon

1.1 Rapportens fokus

1.2 Likemannsarbeid: et internasjonalt fenomen

1.3 Kunnskap om likemannsarbeidets betydning

1.4 Viktige komponenter i likemannsarbeidet

1.5 Rapportens videre oppbygging

Kapittel 2: Rapportens datagrunnlag

2.1 Datakildene

2.2 Arbeidsseminarene

2.3 Intervjurunder i Bergen, Trondheim og Oslo

Kapittel 3: Likemannsarbeidets rammer

3.1 Definisjonsrammene

3.2 Likemannsarbeidet: forankring i organisasjonen

3.3 Hva ble det søkt om midler til i 2009?

Kapittel 4: Telefon- og besøkstjenester

4.1 Besøkstjenester. Noen innledende betraktninger

4.2 Utformingen av besøkstjenestene

4.3 Telefontjenester

4.4 Utforminga av telefontjenestene

Kapittel 5: Samlinger. Grupper. Forum på nett

5.1 Innledende betraktninger

5.2 Samlinger; et nærmere blikk på organisasjonene

5.3 Grupper som likemannstilbud

5.4 Forum på nett

Kapittel 6: Oppsummering og et blikk framover

6.1 Innledning

6.2 Oppfølgende kommentarer og forslag

6.3 Ord til slutt

Referanser

Kapittel 1

Prosjektets bakgrunn og målsetting

1.1 Rapportens fokus

Sentrale spørsmål

I denne rapporten rettes oppmerksomheten mot likemannsarbeidet i funksjons-hemmedes organisasjoner. Hvilke former for likemannsarbeid er det tale om, og hvilken status har dette arbeidet i organisasjonene? Likemannsarbeidet er en arena for erfaringsutveksling, hvor den egenbaserte kunnskapen er grunnlaget for organisert støtte og hjelp til funksjonshemma og deres pårørende.

Å gi støtte og hjelp har lange tradisjoner i funksjonshemmedes organisasjoner, det utgjør på mange måter grunnvollen i organisasjonenes virke. ”Dette har vi holdt på med bestandig”, var det flere som sa da likemannsarbeidet ble profilert i den første Handlingsplanen for funksjonshemmede for perioden 1990-1993 (Olsen 1993). Likemannsarbeidet var med andre ord ikke noe grunnleggende nytt. Men som organisasjonsfelt fikk arbeidet en skarpere profil som følge av offentlige likemannsbevilgninger. I enkelte organisasjoner framstår likemannsarbeidet som den mest sentrale aktiviteten (Prytz og Olsen 2007).

Selv om likemannsarbeidet har fått økt status, er det fortsatt folk i organisasjonene som mener at likemannsbegrepet er vanskelig å forholde seg til, at det er uklart, og at grenseoppgangen mellom likemannsarbeid og mer generelle organisasjonsoppgaver kan være vanskelige å trekke.

I likemannsarbeidet vil representanter for organisasjonene på ulike måter bli kjent med de utfordringer mennesker med funksjonsnedsettelse står overfor, på det personlige plan, og i forhold til det norske velferdsapparatet. Vår oppmerksomhet rettes derfor også mot likemannsfeltet som produsent av viktig kunnskap. På hvilken måte sikrer organisasjonene at den kunnskapen som produseres i likemannsfeltet også kommer andre deler av organisasjonene til gode? Hvilke organisatoriske koplinger er det mellom organisasjonenes likemannsapparat og de tillitsvalgte? Er det utviklet organisatoriske knutepunkt for å ivareta den kunnskapen som likemennene sitter med? Prosjektet etterpør ingen konfidensielle informasjon; likemannens taushetsplikt settes ikke på spill.

Funksjonshemmedes organisasjoner: et mangfold

Funksjonshemmedes organisasjoner representerer et ulendt landskap, med markante forskjeller hva gjelder historie, status i samfunnet, medlemsstørrelse og økonomi. De representerer en tradisjonsrik og bredt sammensatt organisasjonsflora. Det er organisasjoner som har vokst sterkt i antall de siste tiåra. Det vil være flere grunner til dette, men den første offentlige utredningen om frivillig sektor – NOU 1988:17 – pekte nok på noe sentralt da den antok at ”jo sterkere ansvar det offentlige tar for helse- og sosialtjenester, jo viktigere blir det

å organisere sine interesser for derigjennom å få innflytelse på utformingen av politikken” (s.49).

At det i første rekke er de mindre, diagnoserelaterte foreningene det har blitt flere av, må også sees med bakgrunn i den sterke medisinske spesialisering og den generelle medisinske utviklinga som gjør at stadig flere sykdommer og tilstander får sin diagnose. Videre kan det statlige driftstilskuddet ha virket inn på den organisasjonsvekst som har vært siden begynnelsen av 1980-tallet (Prytz og Olsen 2007).

Gjennom sine verdier og aktiviteter har funksjonshemmedes organisasjoner ikke bare reflektert vårt lands kulturbilde og sosialpolitiske betingelser, de har også vært et politisk korrektiv og gjennom sitt interessepolitiske arbeid vært pådrivere for integrasjon og likestilling i samfunnet. Nettopp det interessepolitiske engasjementet var et premiss da det i 1982 ble etablert en fast ordning med driftstilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner. Det var et uttalt ønske at engasjementet for interessepolitikk skulle øke (se NOU 1983:36).

Godt og vel et kvart århundre har gått siden driftstilskuddet ble introdusert; antall organisasjoner er tredoblet, fra 38 i 1982 til 123 i 2009. En studie av Prytz og Olsen (2007) viser at det i den samme perioden er det et stadig sterkere fokus på diagnosen og sykdomsbildet, og at det interessepolitiske arbeidet er mer knytta opp mot behandling og spørsmål om medisinske tilbud, enn opp mot den klassiske kampen for samfunnsmessig likestilling. Det brede engasjementet er i hovedsak å finne i de eldre, veletablerte organisasjonene som har en infra-struktur som gjør det mulig med en politisk beredskap.

Likemannsarbeid: en første innramming

Likemannsarbeidet med en egen tilskuddsordning ble introdusert i Regjeringen handlingsplan for funksjonshemmede (1990-1993), og de første midlene ble tildelt høsten 1990. Etter ett år ble den første evalueringa igangsatt (Olsen 1993) somo viste at det tok tid å konkretisere likemannsbegrepet. Selv om flere organisasjoner mente dette var noe de hadde holdt på med bestandig, var det likevel vanskelig å innarbeide likemannsarbeidet som en del av organisasjon-enes praktiske arbeid. Mye skyldtes nok at departementet i starten opererte med uklare intensjoner, og vage retningslinjer for hva som skulle til for å få tilskudd.

Det gir god mening å karakterisere likemannsarbeidet som ei samhandling mellom personer som opplever å være i samme båt, det vil si samme livssituasjon, og hvor selve samhandlinga har som mål å være til hjelp, støtte eller veiledning partene imellom. Viktig i det organiserte likemannsarbeidet er *likemannen*, en person som selv har den aktuelle diagnosen eller funksjonstapet, og som har fått bearbeidet egen situasjon. Den enkelte likemann gjennomgår en skolering. Likemannsarbeidet vil være organisert enten som en-til-en relasjon eller i grupper; ansikt til ansikt, eller på avstand via telefon eller internett. Organiserte besøks- og telefontjenester er, ved siden av ulike samlinger og gruppearrangement, de mest

vanlige likemannstilbuda. Etterhvert har også internett blitt en sentral arena, i en mer eller mindre organisert form.

Likemannsarbeidets prinsipper om at like hjelper like kan historisk spores tilbake til sosiale støttegrupper (support groups) slik de tok form under frimurenes organisasjonsoppbygging på 1500-tallet, og til selvhjelpsprinsipper slik de ble formulert av Anonyme Alkoholikere med sitt utspring i USA på 1930-tallet (Barak, Boniel-Nissim og Suler 2008). Hvorvidt det organiserte likemanns-arbeidet, med vekt på en skolert likemann, kan sidestilles med prinsippene i selvhjelpsgrupper, kan diskuteres. Enkelte vil hevde at prinsippet om en skolert likemann som har fått sin egen funksjonsnedsettelse på en viss avstand, bryter med det gjensidighetsprinsipp som er sentralt i selvhjelpsgruppene. Dette er imidlertid ikke en diskusjon i denne rapporten hvor vår oppmerksomhet rettes mot den konkrete utforming likemannsarbeidet har fått i funksjonshemmedes organisasjoner. Vi konstaterer at ulike former for grupper inngår i likemannsarbeidet, og at selvhjelpsgrupper igangsatt av skolerte likemenn er en av flere formasjoner. Det avgjørende er utveksling av egenbaserte erfaringer og den refleksjon over egen situasjon som likemannsarbeidet kan bidra med.

1.2 Likemannsarbeid: et internasjonalt fenomen

At like hjelper like, og at det kan være en lettelse og en støtte å møte andre med samme type utfordring i livet, er ikke noe norsk fenomen. Heller ikke det organiserte likemannsarbeidet er noe typisk norsk. Funksjonshemmedes organisasjoner i en rekke land vektlegger medlemmenes egenbaserte erfaring, med ønske om at den skal kunne komme andre til gode.

Hva likemannsfenomenet betegnes som kan variere, og innholdet i det konkrete likemannsarbeidet er det heller ikke alltid lett å få god oversikt over. Likemannsbegrepet er ikke kjent i danske og svenske organisasjoner. Vi har sett på et utvalg danske organisasjoner og finner at *rådgivning* er en betegnelse som ofte benyttes, noen *rådgivere* henviser noen ganger til det vi ville betegne som likemenn, andre ganger er det tale om et profesjonelt tilbud. Også betegnelsen *konsulenter* benyttes både for frivillige og profesjonelle. Det danske blindedeforbundet betegner for eksempel sine besøkere for konsulenter, personer som for øvrig har oppgaver som likner på det vi finner i Norges Blindedeforbund. Det er også likhetstrekk mellom hørselshjelperne i Hørselshemmedes Landsforbund og høre-guidene i den danske Høreforeningen.

Færre synes å ha organiserte besøkstjenester, men opplegget for dem som har en slik ordning er ikke veldig ulikt det vi har i Norge, det er tale om faste turnuser, faste ukedager, eller at besøkere kommer etter oppringing om en pasient ønsker kontakt. Det store flertall av de danske organisasjonene har godt utvikla nettforum, hvor det eksisterer ulike temagrupper; noe er kun for medlemmene, andre er åpne.

I tilknytning til denne rapporten har vi ellers kun sett på engelske og amerikanske organisasjoner, hvor *peer support* er et samlebegrep for det vi betegner som likemannsarbeid. Det inkluderer *visitor programs*, det vil si ulike former for besøkstjenester, *telephone-based peer support* og ulike former for *peer support groups*.

Det som ellers er det mest påfallende med *peer support* aktiviteter både i England og USA, er at dette er tiltak som ofte er direkte knytta opp mot rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus. Likemennene som betegnes som *peer supporters* eller *visitors* eller *group leaders*, avhengig av hva aktiviteten går ut på, vil ofte få sin skoleing ved det sykehuset de er tilknyttet, av det medisinske personalet, og det er ikke nødvendigvis noen kopling mellom behandlingstedet og de aktuelle organisasjoner av funksjonshemmede. Men det er også eksempler på at sykehus i skoleing av *peer supporters* benytter et opplegg som er utarbeidet av funksjonshemmedes organisasjoner (Reulle 2004).

Det synes imidlertid å være et særnorsk fenomen at likemannsarbeidet finansieres av statlige midler. Selv i våre naboland vekker dette oppmerksomhet, fordi det kun er et fåtall av funksjonshemmedes organisasjoner som mottar driftsbetragninger direkte over statsbudsjettet. Selv om et flertall av funksjonshemmedes organisasjoner oppgir at de statlige overføringene til likemannsarbeidet ikke er store nok (Prytz og Olsen 2007), er det ikke tvil om at statens økonomiske støtte er særdeles viktig for å opprettholde likemannstilbuda.

1.3 Kunnskap om likemannsarbeidets betydning

Det er sparsomt med vitenskapelig kunnskap om betydningen av det organiserte likemannsarbeidet i Norge. Tidligere evalueringer (Olsen 1993,1998) viser at mange som har fått erfare likemannsarbeidet, opplever det svært positivt, men fokus i rapportene var i hovedsak på arbeidets organisering. Det var i første rekke lagsledere og likemenn som ble intervjuet. Sistnevnte gruppe hadde imidlertid selv erfart likemannsarbeidet i sin mer uformelle karakter, og visste hva det hadde betydning for dem i deres egen kamp for å mestre hverdagen. *Å ha kjent det på kroppen; å snakke samme språket, og det å få støtte uten omveier*, var uttrykk som ble brukt når det skulle settes ord på likemannsarbeidets betydning.

Rapporten "Mangfold og muligheter" (Olsen 1994) hadde som mål å få fram hvilken betydning organisasjonene hadde for sine medlemmer, og derigjennom si noe om organisasjonenes likemannspotensial. Data fra 52 organisasjoner og rundt 2500 medlemmer viste at likemannsbehovet var mest uttalt i de mindre organisasjonene. Det var ikke organisasjonenes størrelse i seg selv som var avgjørende, men *en kombinasjon av organisasjonens størrelse og nærhet til medlemmene og diagnosegruppens særtrekk* som avgjorde interessen for likemannsarbeidet og som gjorde denne type virksomhet særlig viktig for enkelte diagnosegrupper (Olsen 1994:253). Jo mindre kjent en diagnose var i almenheten og jo mindre kjent den var i det medisinske apparatet, jo viktigere framsto likemannsordningen.

Å få tilgang på informasjon, bli støttet på egne opplevelser og bli klar over at en ikke er alene, se et lys i tunnelen, gjensidig forståelse, og tore å røpe ting som har vært vanskelig å snakke om: Dette er uttrykk som gir et bilde av hvorfor det er av betydning å møte andre i samme situasjon (Olsen 1994). En rekke internasjonale studier¹ gir et tilsvarende bilde av den verdi det har å treffe mennesker med den samme form for kronisk funksjonsnedsettelse (Hughes, Wood og Smith 2009, van Uden-Kraan m.fl 2009, Kanervisto, Kaistila og Paavilainen 2007, Smeulders mfl 2006, Barker 2005, Charlton og Barrow 2002). Flere studier fokuserer på likemannsarbeid (peer support) overfor mennesker som har fått en kreftdiagnose (Sandaunet 2008, Ussher, Butow og Sandoval 2006, Giese-Davis mfl 2006, Dunn mfl 2003).

Også foreldre til barn med funksjonsnedsettelser erfarer at likemannssituasjoner kan bidra til bedre informasjon, til gjensidig forståelse og til opp-levelse av bedre mestring i forhold til barnets sykdom eller funksjonstap (Sullivan 2008, Hasle og Risstubben 2007, Nicholas og Keilty 2007).

I de studier det her refereres til vises det også til mindre positive sider. Det kan være resultat av manglende kjemi mellom partene, at personene som inngår i likemannsrelasjonen er for ulike med hensyn til funksjonsnedsettelsen eller at de er i ulike faser av sykdomsforløpet.

Til samme tid som en rekke studier viser at likemannsarbeid bidrar positivt hva gjelder støtte og veiledning, er det få av dem som har en metodisk design som gjør det mulig å få fram mer spesifikt om likemannsarbeidet (peer support) har effekt i forhold til *målbare* helsegevinster, i form av psykologisk eller somatisk helse. De studiene som opererer med før- og ettertesting av deltakerne, og de få undersøkelsene som har legger opp til randomiserte kontrollerte forsøk (Randomised controlled trial, RCT-studier) kan i liten eller ingen grad påvise målbare helsemessige gevinster (Dale m.fl 2009, Hoey mfl 2008, Macvean, White og Sanson-Fisher 2008), eller det er vanskelig å skille ut hva som eventuelt er den effektive komponenten (van Dam m.fl. 2005).

Ettersom internetbaserte *peer support groups* blir stadig vanligere, har forskning vurdert om også denne type likemannstilbud gir helsemessig effekt, og kommet til negative konklusjoner (Eysenbach m.fl 2004). Azy Barak og kol-leger (2008) stiller imidlertid spørsmål om ikke forskere som etterspør terapeutisk effekt av slike grupper blander kortene fordi de ikke skiller mellom behandling (treatment) og støtte (support). Ifølge Barak vil mange nettbaserte grupper, i motsetning til profesjonelle konsultasjons- og terapigrupper, ha langt større betydning for deltakernes personlige myndiggjøring enn for deres spesifikke helsemessige gevinster. Barak mener effekten av nettgrupper i første rekke er *geneelle og uspesifikke* (Barak 2008:1879), noe som etter vårt skjønn også vil gjelde en rekke likemannstiltak slik vi kjenner dem fra norske forhold.

¹ Her refereres kun studier fra år 2000 og framover.

Innafor forskningen, både i Norge og internasjonalt er det spørsmål etter kontrollerte forsøk, hvor en søker å kontrollere for utenforliggende faktorer. Så langt er det ikke foretatt noen RCT studier av norsk likemannsarbeid. Muntlig har vi fått informasjon om at forskere ønsker å iverksette en RCT-studie for å undersøke om likemannstilbudet har noen effekt i forhold til kreftpasienter. For, som vår informant uttrykte det - ”så langt har det ikke vært noe ordentlig forskning på området”. Vi skal ikke bruke tid på å vurdere hva som er ordentlig forskning. Det er imidlertid grunn til å peke på at RCT studier i form av kontrollerte intervensjoner i liten grad vil kunne fange inn den virkeligheten norske organisasjoner opererer innafor i sitt likemannsarbeid. Van Dam og kolleger (2005) som gjorde en systematisk gjennomgang av kontrollerte intervensjoner på diabetesfeltet, kom til at den *målbare* biomedisinske effekten syntes å være marginal, men pekte på at støtten som ble gitt, ga deltakerne gevinster av sosial karakter som var langt vanskeligere å måle. Jo mer rigørøst studiene legges opp metodisk, jo større avstand vil det bli mellom intervensjonen og den setting hvor det ordinære tilbudet finner sted (van Dam m.fl. 2005:10)

1.4 Viktige komponenter i likemannsarbeidet

Hva er det som gjør at mange har tro på at likemannsarbeidet har noe for seg? Troen eller antakelsene om hva som er viktige komponenter i arbeidet, kan være mer eller mindre empirisk belagt, men den troen man har kan få betydning for hvordan arbeidet legges opp, og i forhold til hva som vektlegges.

Den egenbaserte kunnskapen

Da hun sa at hun forsto hvordan jeg hadde det, at hun kjente seg igjen i det jeg fortalte, da kjente jeg at tårene pressa på. Kanskje gråt jeg litt, jeg husker ikke akkurat. Men jeg husker hvor godt det var, som å komme hjem på en måte.

Vi låntar en uttalelse ”Lisbeth” kom med i en tidligere evaluering av likemannsarbeidet (Olsen 1998:3); et sitat som peker på kjerna i likemannsarbeidet, nemlig evnen til å forstå den andre, evnen til å lytte til det som blir sagt på en måte som får den andre til å føle seg hjemme. I den samme evalueringa blir vi også kjent med kvinnen som fikk Lisbeth til å ”komme hjem på en måte”. Denne kvinnen forteller at hun kjenner seg igjen; ikke fordi hun har opplevd akkurat det samme, men fordi hun på en måte har vært der de andre er. ”Jeg tror jeg kan forstå det på ordentlig. Det er ikke noe jeg har lært, det er noe jeg har levd...” (Olsen 1998:4). Uten kanskje å være seg det bevisst, gir denne likemannen innhold til det som er likemannsarbeidet sentrale ingrediens, nemlig den *egenbaserte erfaringen*, og bevegelsen fra erfaring til kunnskap.

Den egenbaserte erfaringen ligger i bunnen av alt likemannsarbeid. Samtidig blir det i skolering av likemannen understreket at erfaringene man har må underkastes en bevisst refleksjon som leder fram til en personlig innsikt som gjør det lettere å mestre den situasjonen en er i. En slik refleksjon er normalt vanskelig å få til i en fase hvor en selv baler med mange ubesvarte spørsmål, i ei tid med fortvilelse eller frustrasjon. En må som likemann klare å løfte egne erfaringer og betrakte dem med en viss avstand.

En av de første som benyttet begrepet egenbasert kunnskap (*experiential knowledge*) var Thomasine Borkman i en artikkel fra 1976 hvor hun introduserte den egenbaserte kunnskapen som et nytt begrep for å analysere selvhjelps-grupper. I artikkelen som fokuserte på mennesker med psykiske lidelser, så Borkman på den kunnskapen de hadde fått som pasienter som noe distinkt forskjellig fra den kunnskap profesjonelle hadde (Borkman 1976). Den egenbaserte kunnskapen kunne gi seg spesifikke og pragmatiske uttrykk avhengig av den situasjon og kontekst som gjaldt for den enkelte person. At mennesker kom sammen og utvekslet personlige erfaringer, bidro til økt refleksjon, og det kunne oppstå en kunnskap som overgikk den individuelle kunnskapen (Borkman 2004, Caron-Flinterman, Broerse og Bunders 2005).

Den egenbaserte kunnskapen er altså noe man ikke bare er kroppslig familiær med, men også noe man har et reflektert i forhold. Studier viser at det er denne kunnskapen og refleksjonen hos likemannen (peer supporter) som er av betydning, som gjør at en føler seg hjemme, og ser et lys i tunnelen (Olsen 1994). Den emosjonelle og sosiale støtten mange opplever, er for mange direkte knyttet opp mot likemannens evne til å forstå.

Å kunne sammenlikne seg med andre

Det som gjerne betegnes som sosial sammenlikningsteori (Festinger 1954) gir også en forståelse av hvorfor likemannsrelasjoner kan oppleves som positivt. Teorien har som utgangspunkt at mennesker i første rekke tiltrekkes andre som likner dem selv på en del sentrale områder, eksempelvis alder og utdanning, den samme sykdommen eller det å være i omtrent den samme fasen av sykdommens forløp. Etter et foredrag om likemannsarbeid som en av forfatterne holdt, kom en ung kvinne bort etterpå og sa hun i hvertfall ikke skulle etterspørre noe like-mannsarbeid. Innlederen ble overrasket og ba henne utdype dette. Den unge kvinnen kunne fortelle at hun hadde hjernekreft. Da hun kom inn i organisasjonen fikk hun raskt tilbud om å møte en likemann. Det viste seg imidlertid at likemannen hadde en kreftform med svært gode prognoser, og likemannen regnet selv med at hun ville bli helt frisk. Kvinnen så på kursinnlederen og sa ”Skjønner du hva jeg mener?”²

Møter en mennesker med samme diagnose, og vedkommende ser godt ut, ting synes å gå bra, åpner dette for en sammenlikning *oppover*, og man kan fatte håp og bli optimist. Vi har møtt mange likemenn som er seg dette bevisst. En besøker fortalte at om hun ikke var helt i

² Bennedichte Olsen, innledning august 2009.

slag, ba hun en annen ta besøksrunden på sykehuset. Hun ville ikke vise seg fram, for det kunne gi helt feil signaler. En levertransplantert mann fortalte at han gikk inn i besøkstjenesten fordi han hadde fått ”et nytt liv” etter operasjonen. Han mente det ville gjøre pasientene godt å se ham.³

Like mye som en kan sammenlikne oppover, kan en også sammenlikne *nedover*. En mor fortalte at hun så hvor heldig hun var hvis hun sammenliknet sin egen situasjon med mødre til barn som hadde et mye sterkere hjelpe-behov (Olsen 2001). Men effekten kan også bli den motsatte. Det er ikke alltid oppløftende å se at en har det bedre enn andre. Det avhenger av den diagnosen en har, og hvor i sykdomsforløpet en befinner seg. I grupper som går over tid, eksempelvis grupper for kreftsyke, kan det å registrere at andre blir dårligere og at sykdommen forverrer seg, heller få til konsekvens at andre blir engstelige for at det samme kan skje med dem (Stang 2008).

Ulik behov. Viktig med ”matching”

Fordi mennesker har ulike behov, vil det være viktig å tenke gjennom hvordan likemannsgrupper settes sammen, hvem som går på besøk til hvem, og hvem som er telefonvakt. Det er det teoretisk optimale. I virkeligheten er dette ikke lett å få til. Studier viser imidlertid hvor viktig det er å bestrebe seg på en så god match som mulig, i selvhjelpsgrupper (Stang 2008), i besøkstjenester (Reulle 2004) og i en-til-en tjenester (Hughes, Wood og Smith (2009). Det å få til en god match går på det relasjonelle, men også i forhold til de tilbud som utvikles, at de matcher de behov som eksisterer. Skal det være mulig, må en ha kunnskap om behova og en må ha ressurser til å møte dem.

I en innledning på et seminar ble den ene av forfatterne⁴ bedt om å trekke fram det viktigste ved likemannsarbeidet. Innlederen som hadde tjue minutter, valgte å fokusere på likemannsarbeidets mellommenneskelige dimensjonen; det å møte en som forstår, som har vært gjennom det samme. Mange nikket bekreftende; dette var noe de mente var viktig. En mann sa imidlertid meget bestemt at han ikke var interessert i all denne *forståelsen*. Han trengte heller ikke informasjon om sykdommen. Det han trengte var noen som kunne bistå ham i kampen mot arbeidsgiver som mente han ikke kunne fungere i sin stilling lenger. For denne mannen var emosjonell støtte ikke et tilbud som matchet hans behov.

Betydning også for likemannen

”Jeg ble selv oppringt av en likemann kort tid etter at jeg fikk MS-diagnosen og hadde meldt meg inn i MS-foreningen i Asker og Bærum. Dette ble en veldig positiv opplevelse for meg. Endelig fikk jeg pratet med noen som var i samme situasjon og skjønte alt det jeg snakket om.”

³ Bennedichte Olsen, likemannsseminar oktober 2009.

⁴ Bennedichte Olsen, innledning oktober 2006.

(Likemann i MS-foreningen, intervjuet i MSbladet 3.2008)

Kvinnen i intervjuet forteller at denne telefonen ga henne et lite ekstra puff til å bli med i organisasjonen, ta del i en likemannsgruppe og til å skolere seg som likemann. Hun setter pris på å kunne dele sine erfaringer med andre, men like viktig var det nettverket hun ble en del av i foreninga som følge av sitt engasjement.

I en presentasjonsrunde på et kurs⁵, ble deltakerne bedt om å si noe om hvorfor de ville bli likemenn. Mange var lavmælte og litt forsiktige når de tok ordet. Noen få hadde allerede vært likemenn noen år, og da en av dem sa unnskyldende: *Jeg vet ikke helt, kanskje gjør jeg dette like mye for min egen del.* Kvinnen som var likemann for pårørende, hadde mistet mannen sin for flere år siden. Hun hadde holdt sorgen stangen så lenge hun var i jobb, men nå var hun ute av arbeidslivet, og hun gikk inn i en ny fase. Hun forteller hvor viktig likemannsarbeidet har blitt for henne.

At det kan være god hjelp i det å hjelpe, er et kjent fenomen. Frank Riessman (1965) introduserte "the 'helper' therapy principle; et prinsipp som også belyser et sentralt aspekt ved frivillighet og likemannsarbeid (se Solomon 2004). Thomas Skovholt som i en artikkel fra 1974 oppsummererte den personlige gevinst en kan få ved å hjelpe andre, vektla fire sider ved hjelperfunksjonen (Skovholt 1974): Ved å hjelpe og ved å bety noe for andre, forsterkes følelsen av å ha en mellommenneskelig kompetanse. For det andre opplever ofte den hjelper at hun eller han har fått minst like mye igjen selv. For det tredje kan hjelperelasjonen føre til personlig læring, og som et avsluttende punkt peker Skovholt på at opplevelsen av å bli verdsatt for det en gjør, kan være et positivt og forsterket selvilde.

Vi finner det meget sannsynlig at likemenn i funksjonshemmedes organisasjoner kan oppleve denne form for personlige gevinster. Kanskje bør organisasjonene i større grad trekke veksler på Riessmans prinsipp.

1.5 Rapportens videre oppbygging

Rapporten har seks kapitler. Det påfølgende kapittel redegjør for prosjektets datagrunnlag og presenterer arbeidsseminarene og intervjuerundene som var avgjørende ledd i informasjonsinnhentinga. I kapitlene 3,4 og 5 tar vi for oss prosjektets resultater.

Kapittel 3 ser på likemannsarbeidets rammer, og vi starter med å se på definisjonsrammene, for få fram hva organisasjonene legger i begrepet likemannsarbeid. Kapitlet ser også på forankringa som likemannsarbeidet synes å ha i de ulike organisasjonene, ser på ansvarsfordeling og presenterer i korte trekk økonomien i arbeidet. Kapitlet avslutter med å gi en oversikt over hva organisasjonene søkte likemannsmidler til i 2009.

⁵ Kurs, Bennedichte Olsen, oktober 2009.

I kapitlene 4 og 5 ser vi nærmere på likemannsarbeidets utforming, og starter i kapittel 4 med telefon- og besøkstjenester, og fortsetter i kapittel 5 med samlinger, grupper og forum på nett.

Kapittel 6 er en oppsummering hvor vi også retter blikket framover. I kapitlet reflekterer vi rundt spørsmålet om likemannsfeltet produserer viktig kunnskap som det ville vært fornuftig om organisasjonene systematiserte langt mer enn de gjør. Vi stiller spørsmål om organisasjonene bør åpne for en mer åpen rekrutteringspolitikk. Vi etterspør også mer kunnskap om organisasjonenes medlemmer. Skal en sørge for en god match mellom tilbud og behov, må behova være kjent. I vår teknologiske tid, kan informasjonsbehova dekkes annerledes og langt raskere enn for bare ti år siden. Derfor må kunnskapen oppdateres.

Kapittel 2

Rapportens datagrunnlag

2.1 Datakildene

Rapporten datagrunnlag bygger på følgende kilder:

- En kartlegging av likemannsarbeidet, av organisering og sentrale tilbud i FFOs medlemsorganisasjoner. Informasjon ble innhentet via organisasjonenes hjemmesider, over telefon og per e-post til nøkkelinformanter, gjerne sentrale likemannskoordinatorer.
- En stikkprøve-gjennomgang av sentrale organisasjoner tilknyttet Danske Handicaporganisationer (DH). Vi foretok et dybdesøk i noen danske organisasjoner for å finne ut om de hadde tilbud som kunne sammenliknes med det norske likemannsarbeidet.
- Protokoller fra Fordelingsnemndas tildeling av midler for åra 2008 og 2009. Protokollene tilkjenner hva organisasjonene har oppgitt som likemannsområder, og hva fordelingsnemnda har sagt ja til. Protokollene gjør kjent om nemnda har hatt merknader til organisasjonens søknad og hva merknadene går ut på.
- Gjennomgang av organisasjonenes medlemsblad for året 2008 for å se hvordan likemannsarbeidet omtales, og hvordan det markedsføres.
- Tre arbeidsseminarer med 14 inviterte organisasjoner. Arbeidsseminarene tok opp temaer i prosjektet og vektla de erfaringene organisasjonene hadde på ulike områder. Informasjon ble innhentet gjennom diskusjoner, innlegg og forelesninger fra organisasjonenes representanter, gruppearbeid og deltakernes intervjuer av hverandre.
- Samtaler og intervju med lokale koordinatore og/eller likemenn i Bergen Trondheim og Oslo.
- Gjennomgang av Helse og Rehabiliterings prosjektkataloger for åra 2006-2008 for å bli kjent med hvilke likemannsorienterte prosjekter organisasjonene hadde hatt og slutført disse tre åra.
- Systematiske oppsummeringer fra kurs og likemannsseminarer hvor forfatterne har deltatt de siste 10 åra.⁶

Følgende organisasjoner deltok i arbeidsseminarene: Foreningen for hjertesyrke barn, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri, Landsforeningen for

⁶ Dette gjelder først og fremst Bennedichte Olsen, som har laget systematiske oppsummeringer som er sendt organisasjonene etter kurs og innledninger. I tillegg foreligger et rikt materiale i forbindelse med et prosjekt om likemann i sykehus, året 2004 (Olsen, Ljone og Grefberg 2003).

trafikksskadde i Norge, Morbus Addison Forening, MS-forbundet, Norges Astma- og Allergiforbund, Norges Blindforbund, Norges Parkinsonforbund, Norsk forening for stomi- og reservoaropererte (NORILCO)⁷, Norsk forening for Nevrofibromatose, Norsk Revmatikerforbund, Ryggmargs- brokk og Hydrocephalusforeningen og Ryggforeningen. Det var bare organisa-sjoner fra Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO).

I våre samtaler i Bergen, Trondheim og Oslo hadde vi i tillegg til disse ovenfornevnte organisasjoner, kontakt med Hørselshemmedes Landsforbud og Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS).

De som møtte fra organisasjonene var alle sentrale nøkkelpersoner innafor likemannsarbeidet, enten som tilsatt koordinator eller likemannsansvarlig eller som likemannsansvarlig på frivillig basis.

Kategorisering av organisasjonene

I et organisasjonslandskap med store forskjeller utvikler det seg raskt et behov for kategorisering. På bakgrunn av sentrale organisasjonsressurser som antall medlemmer, medlemmenes grad av funksjonstap (som sier noe om deres mulighet til å stå på for organisasjonen), antall ansatte/størrelsen på sekretariatet, regionale og lokale ledd, og estimering av økonomi, ble organisasjonene delt inn i fire kategorier: Store, mellomstore, små og mini.

Kategoriseringa ble første gang foretatt på bakgrunn av en ressursindeks da likemannsarbeidet ble evaluert i 1992. Vi benytter samme prinsippet denne gangen, men enkelte organisasjoner som var med den gang har endret kategori, enten som følge av sterk vekst i antall medlemmer eller/og som følge av flere ansatte.

Kategorisering av denne art er problematisk; den treffer aldri helt. Forskjellene er imidlertid så vidt store at det pedagogisk blir vanskelig å ikke ha en oppdeling i forhold til sentrale ressurser. Ser en eksempelvis på antall medlemmer, har den minste organisasjonen i utvalget kun 53 medlemmer mens den største har 55 000 medlemmer. Kategoriseringen blir brukt med forsiktighet.

Et FFO-prosjekt...

Som det redegjøres for i rapportens forord er dette et prosjekt som ble initiert av FFO. Tanken var derfor å fokusere kun på paraplyorganisasjonens medlemmer. Vi har imidlertid valgt å forholde oss til hele organisasjonslandskapet, og har statistisk lagt inn data på samtlige registrerte organisasjoner.

⁷ Norsk forening for stomi- og reservoaropererte er i første rekke kjent under forkortelsen NORILCO.

Tabell 2.1 Tilskuddsregistrerte organisasjoner i og utenfor FFO. Fordelt på organisasjonskategorier.

Org.tilhørighet	Organisasjonskategori				Totalt
	Store	Mellomstore	Små	Mini	
FFO ⁸	7	8	21	33	69
Ikke-FFO ⁹	2	2	6	44	58
Antall	9	10	26	64	123

Vårt ståsted

Det skjer hele tida en oversettelse av den faktaverden som møter oss. Hva enten vi fordyper oss i dokumenter eller går inn i en samtale med andre, vil våre fort-løpende fortolkninger påvirke hvordan virkeligheten oppfattes. Framstillinga som denne rapporten gir av likemannsarbeidet er derfor influert av forfatternes syn på likemannsarbeidet. Vi har begge i mange år interessert oss for likemannsarbeidet, og har gjennom foredrag, kurs og veiledningshefter hatt muligheten til å innvirke på feltet, om ikke annet så indirekte. Prosjektleder har som nevnt systematiske oppsummeringer av kurs og seminarer hun har innledet på eller ledet i perioden siden siste evaluering i 1998. Disse oppsummeringene viser at likemannsarbeidet representerer et organisasjonsfelt hvor det stadig kommer opp spørsmål om arbeidets rammer, og om hvordan fenomenet skal defineres og forstås.

Spørsmålet om likemannsarbeidets innretning i forhold til de behov medlemmene måtte ha, burde i første rekke ordinære medlemmer fått anledning til å besvare. Samla ressurser i prosjektet krevde at vi gjorde det nest beste. Vi har bedt nøkkelpersoner i organisasjonene kritisk vurdere spørsmålet.

2.2 Arbeidsseminarene

Med bakgrunn i kartlegginga som ble foretatt tidlig i prosjektet, ble det satt opp en liste over aktuelle organisasjoner fra FFO som skulle inviteres inn i prosjektet som deltakere på arbeidsseminarer. Vi ønsket en bredde i organisasjonsutvalget, det vil si å ha med organisasjoner med ulikt ressursgrunnlag, og gjerne med ulike former for likemannsarbeid for å sikre erfaringsmangfold. Deltakerne kom av praktiske årsaker fra Oslo og det sentrale østlandsområdet.

Invitasjonen gikk ut tidlig i februar 2009 med forespørsel om deltakelse og invitasjon til det første arbeidsseminaret 12. mars. Samtlige sa ja til å delta, men ikke alle kunne møte første gangen. Det to andre seminarene fant sted 28. mai og 19. oktober. Første gangen var det et halvdagsseminar i FFOs lokaler, mens de to andre var heldagsseminar på hotell.

⁸ Landsforeningen for overvektige er ikke med. Organisasjonen (etabl 2000) står ikke oppført som tilskuddsberettiget. Totalt har altså FFO 70 medlemsorganisasjoner.

⁹ Norges Handikapforbund, Norsk Forbund for Utviklingshemmede og Foreningen Norges Døvblinde inngår i Samarbeidsforumet for funksjonshemmedes organisasjoner (SAFO).

Seminarene hadde oppsatte program med temaer som lå tett opp mot de områdene vi ønsket å arbeide med i prosjektet. Etter seminarene utarbeidet ble det utarbeidet refleksjonsnotate som ble sendt deltakerne.

På *det første* seminaret i mars 2009 tok vi for oss *begrepet* likemannsarbeid, for å avklare om deltakerne hadde ulike oppfatninger, og hva eventuelle skillelinjene gikk ut på. Deretter fikk vi en oversikt over hvilke likemannstilbud som var sentrale i organisasjonene. Mye oppmerksomhet ble viet telefontjenester og besøkstjenester; med særlig vekt på organiseringa av tjenestene. Vi fikk høre om arbeidets rammebetingelser, og om disse hadde endret seg de senere åra. Avslutningsvis tok vi opp spørsmålet om systematisering av kunnskapen som ble produsert på likemannsfeltet. Kunne likemannskunnskapen komme til nytte på andre organisasjonsfelt?

Spørsmålet om å nyttiggjøre seg kunnskapen fra likemannsfeltet ble en sentral del da vi møttes på *det andre* seminaret i mai 2009. Vi fikk en presentasjon av en sentralt organisert likemannstelefon i en av de store organisasjonene med vekt på systematisering av kunnskap. I tillegg hadde organisasjonene et arbeidsmøte hvor de diskuterte om de nyttiggjorde seg denne kunnskapen, hvordan dette ble gjort, og om det var behov for en veileder for å få dette systematisert.

På dette seminaret var det et mål å få utdypet kunnskap om likemannsarbeidet i organisasjoner med ulikt ressursgrunnlag med vekt på utforming og utfordringer. Vi diskuterte også likemannsarbeid på nett: hvordan jobbet organisasjonene med dette, og hvilke utfordringer sto de overfor?

Det tredje og avsluttende arbeidsseminaret i oktober 2009 kom etter at vi hadde vært på intervjurunder i Bergen, Trondheim og Oslo. Dette seminaret ble i sin helhet viet den rapporten prosjektarbeiderne planla, med presentasjon av oppbygging og temaer.

Vi har vurdert arbeidsseminarene som en effektiv arbeidsmetode, men krevende. At vi har hatt relativt godt med tid, og at en kjerne av deltakere har deltatt på alle seminarene, har gjort at vi har kunnet gå i dybden på enkelte spørsmål, og grave litt i selvfølgeligheter for å få fram hvordan ting er på det organisatoriske bakrommet.

2.3 Intervjurunder i Bergen, Trondheim og Oslo

Det ble tidlig i prosjektet bestemt at informasjonen fra arbeidsseminarene burde følges opp og utvides ved å samtale med lokale representanter. Vi ønsket derfor i utgangspunktet å samtale med likemenn fra de organisasjonene som inngikk i arbeidsseminarene. Det var ikke mulig alle stedene å få dette til, og vi supplerte med likemenn fra Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) og Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS).

Vi valgte Bergen og Trondheim fordi vi regnet med at det ville bli lett å få kontakt med likemenn i så vidt store byer. Deltakerne ble plukket ut på bakgrunn av informasjon fra arbeidsseminarene og kunnskap som FFO hadde om lokal virksomhet. Samtalene ble ikke tatt

opp på bånd, men det ble skrevet fortløpende prosessreferat. Ettersom vi var to til stede, lot det seg gjøre å samtale og stille spørsmål til samme tid som en skrev.

Vi hadde utarbeidet en samtale-/intervjuguide som var veiledende i forhold til samtalene. Vi ønsket å få fram det lokale likemannsarbeidet, og få det konkretisert så langt som råd var, få vite hvordan ting ble organisert, og bli kjent med hvilke begrunnelser som eventuelt lå bak de tilbud organisasjonene hadde. Vi visste gjennom de to første arbeidsseminarene at det i tillegg til telefon og besøk ble arrangert likemannssamlinger, men at også treningsopplegg og turgåing tidvis ble definert som likemannsarbeid. Vi ønsket å få vite hvilken funksjon den skolerte likemannen hadde i forhold til de ulike oppleggene.

Vi var opptatt av hvilke koplinger det var mellom likemannen og det lokale styret i organisasjonen, for å få vite hvordan sentrale problemstillinger i like-mannsarbeidet kunne bli nyttiggjort på andre organisasjonsområder.

Vi etterspurte også økonomien i arbeidet, om likemennene fikk dekket sine utgifter, og om generelle utfordringer i arbeidet slik de opplevde det. I samtalene kom vi også inn på likemannsopplæring der det var naturlig.

Som informanter fikk vi i disse tre rundene personer som med et par unntak var tett opp mot likemannsarbeidet. Flere innehadde dobbeltroller, som likemann og koordinator, eller som likemann og medlem av styret lokalt eller på fylkesplan.

I våre samtaler i Bergen, Trondheim og Oslo møtte vi til sammen 19 personer som kom fra 14 ulike organisasjoner, av deltakerne var det 16 kvinner og tre menn. Totalt hadde hentet vi inn informasjon fra 33 nøkkelpersoner og likemenn, fra 16 organisasjoner som representerte ulike organisasjonskategorier med hensyn til deres ressursgrunnlag.

Kapittel 3

Likemannsarbeidets rammer

3.1 Definisjonsrammene

Usikkerheten om begrepet likemannsarbeid, og uklare grenseoppganger mellom likemannsarbeid og annet organisasjonsarbeid var tydelige trekk i flere organisasjoner de første åra etter at likemannsarbeidet ble formelt introdusert med egne midler på statsbudsjettet. Begrepet likemann er ikke ukjent lenger, men fortsatt kan det være vanskelige å trekke opp grensene for det som betegnes som organisert likemannsarbeid og det øvrige organisasjonsarbeidet.

Hva slags likemannsarbeid har dere? I våre møter med lokale organisasjonsrepresentanter, var dette et vanlig spørsmål. Noen ble tenksomme, og ikke sjelden kom følgende svar: *Nei, hva skal jeg si, egentlig er vel alt vi gjør for medlemmene likemannsarbeid.*

I grove trekk opplever vi at den største usikkerheten knyttes til begrepet *organisert* likemannsarbeid, og til hva som egentlig er likemannens arbeidsområde om en ser bort fra avgrensbare oppgaver som telefontjenester (vaktordninger e.l.) eller besøkordninger. Det har slått oss at *målet* med den organiserte samhandlinga som skal finne sted mellom likemannen og den eller de andre, er lite fokusert i store deler av likemannsarbeidet om en ser bort fra telefon- og besøkstjenester.

Mens likemannens rolle er tydelig i både telefontjenester og (i enda større grad) besøkstjenester, vil en ved en rekke andre tilbud ikke uten videre kunne se hva som er likemannens rolle.

Vår oppgave i prosjektet har ikke vært å definere hva som skal være like-mannsarbeid. Vi har imidlertid hatt med oss en forståelse med oss inn i prosjektet om at det er et skille mellom det allmenne organisasjonsarbeid og ulike medlemstilbud på den ene siden, og det organiserte likemannsarbeidet på den andre siden. En slik forståelse får konsekvenser for hvordan vi fortolker det som skjer i organisasjonene.

Er ”alt” likemannsarbeid?

Da vi spurte en likemannskoordinator i en av de store organisasjonene hvilke likemannstilbud de hadde, kunne hun fortelle at de hadde besøkstjeneste, og så hadde de *alt det andre*. Med god grunn var hun stolt og glad over besøksordningen de hadde på sykehuset; den var veletablert, med god kommunikasjon mellom foreninga og ansatte ved sykehuset, og ikke minst opplevde hun at pasientene satte pris på at de kom. Hva gjaldt ”alt det andre” var det ikke mangel på aktivitetsområder: trimgrupper, turgrupper, svømming og bridgepartier. I tillegg ble vi kjent med informasjonsmøter, sildebord og julebord.

Få kunne vise til en så bredt anlagt aktivitet som denne koordinatoren. Felles med andre hadde hun imidlertid det *grenseløse* i forståelsen av hva som er likemannsarbeid. Når vi gikk

nærmere inn på hvorfor alt hun nevnte var å forstå som likemannsarbeid, fikk vi vite at det var gjerne var en likemann som sto bak arrangementet. Likemannens funksjonen *utover* det arrangementstekniske var det derimot vanskelig å få øye på.

At det finnes lokallag med denne type allsidig aktivitet, er ikke bare oppmuntrende, det signaliserer ikke minst at organisasjonen vektlegger medlemmenes behov for sosiale møtesteder. Spørsmålet er om det som her ble beskrevet skal betegnes som *likemannsarbeid* eller ikke. Svaret gir seg ikke selv, men vil måtte bunne i en empirisk og pragmatisk vurdering av hva tilbuda faktisk legger opp til, og om arrangementene åpner en erfaringsutveksling hvor det er mulig å spørre noen til råds og bli hørt, eller søke trøst om det er behovet.

Likemannsinspirerte tilbud er svært verdifulle. Det å treffe andre med den samme funksjonsnedsettelsen er noe mange setter pris på, og er vel ofte bakgrunnen for at en velger å gå inn i en organisasjon.¹⁰ Det ligger vel gjerne til grunn for at så mange organisasjoner mener likemannsarbeid er noe de alltid har drevet med.

Om det organiserte likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker som opplever ”å være i samme båt” og hvor *målet med samhandlingen er hjelp, støtte og veiledning*, da bør det i alle fall være kjent for deltakerne at de kan etterspørre en slik støtte og veiledning. I motsatt fall kan sosiale sammenkomster, hva enten det er sildebord eller turgåing, gjør det *vanskelig* å komme inn på ting som uroer en. Det kan være vanskelig å bryte de uskrevede regler som gjelder for en sosial setting. Den nevnte likemannskoordinatoren kunne fortelle at de sosiale arrangementene skulle være *oppbyggende*, og det ble *derfor snakket lite om sykdom*. Normene for hva som er gyldige samtaleemner er sterke, både innafor og utenfor funksjonshemmedes organisasjoner, og skal en sikre at likemannsarbeidet også får en plass, må en rydde plass for likemannssamtalen, enten der og da, eller ved at det avtales et senere møte, ansikt til ansikt, over telefon eller per mail.

Spørsmålet er om det er behov for en mer spiss forståelse av hva som forstås med det organiserte likemannsarbeidet. *Språklig* er dette et vanskelig felt. Likemannsarbeid er ikke selvforklarende, og mangetydige begrep har det i seg at det kan romme mye. Språklig skilles det i liten grad mellom det *organiserte likemannsarbeidet* og de mange aktivitetene som er *likemannsinspirerte*, eller mellom det formaliserte likemannsarbeidet og det mer *uformelle* likemannsarbeidet som finner sted på en rekke arenaer.

¹⁰ I brukerstudien til Olsen (1994) oppga 48 prosent av utvalget at de hadde meldt seg inn i organisasjonen for å treffe andre i samme situasjon. I foreldreorganisasjoner var det 71 prosent som sa det samme.

Tabell 3.1 Prinsipielle skillelinjer mellom organisert likemannsarbeid og generell medlemstilbud. Noen eksempler

Aktiviteten	Organisert likemanns- Arbeid	Likemannsinspirerte medlemstilbud
Telefon- Tjenester	Likemannens navn og telefon-nummer et kjent. Det er noen ganger også gjort kjent hvilke områder likemannen kan gi råd og veiledning.	Styret og særlig lederen i en organisasjon får mange telefoner. Noen av disse vil utvilsomt være likemanns-inspirerte.
Besøks- tjenester	Avtalebasert likemannsarbeid, enten på institusjon eller i hjemmet. Besøkerens navn og diagnose er gjort kjent.	Vil normalt ikke inngå i det generelle medlemstilbudet.
Trim- grupper	Trimgruppa ledes av en likemann. Avhengig av behov åpnes det for samtale m.m i etterkant.	Folk kommer sammen for å trimme. Kan være tilfeldig hvem som tar på seg ansvaret for å lede gruppa.
Tur- grupper	Likemannen vil ha vurdert gruppas sammensetning: Er det tale om spesielle behov for samtale? Hvor like eller ulike er deltakerne m.h.t. underdiagnose?	Et alminnelig tilbud hvor alle inviteres med. Ikke noe forarbeid m.h.t diagnose eller særskilte behov.
Samtale- grupper	En likemann leder gruppa. Gruppas sammensetning er vurdert. Ofte vil ei samtalegruppe være temabasert. Likemannskafeer kan ligge tett opp mot samtalegrupper, gitt at det er en likemann tilstede, det er en viss struktur i opplegget; de som kommer kan utveksle erfaringer.	Samtaler på et medlems-møte. Kafe arrangement hvor målet er å komme sammen for en hyggelig prat. Ikke noen spesiell struktur lagt til grunn for utveksling av erfaringer

Noen vil kanskje finne det formålstjenlig å skille mellom det likemannsarbeidet som er finansiert over statlige likemannstilskudd og det som betales på annen måte. Etter vårt skjønn vil det ikke være et hensiktsmessig skille.

3.2 Likemannsarbeidet: forankring i organisasjonen

Visse ressurser må på plass før en organisasjon kan utvikle et *organisert* likemannsarbeid. Organisasjonen må ha personer som er interessert i og som har tid til å organisere arbeidet, og noen må søke midler og ha kontroll med midler som bevilges. Dette vil *formelt* være et ansvar som påhviler styret. Det er imidlertid ikke nødvendig at styret har det praktiske ansvaret for likemannsarbeidet. Det kan delegeres til en eller flere nøkkelpersoner. Det som ofte avgjør, er om det er styret som er de utøvende likemennene eller ikke.

Organisasjoner med velutvikla lokale ledd (fylkeslag eller lokallag) kan velge å utvikle et likemannsarbeid som er direkte knyttet til de lokale ledda og som også koordineres derfra. Det er på mange måter en fin modell, for likemannsarbeid bør ikke overstyres fra sentralt hold.

Til samme tid har våre samtaler med organisasjonene etterlatt et inntrykk av at likemannsaktiviteten er mindre formalisert i de organisasjonene som oppgir at

likemannsarbeidet koordineres lokalt. Vi ser også at de mindre organisasjonene som har likemenn flere steder i landet synes å slite med å få likemannsarbeidet til å fungere dersom det ikke koordineres av et likemannsutvalg eller en oppnevnt koordinator.

Organisasjonene må ha en økonomi som gjør det mulig å opprettholde eventuelle faste tilbud, eksempelvis telefontjenester og besøkstjenester. For å sikre at likemenn kan nås på telefon sørger noen organisasjoner for at likemennene har mobiltelefoner. Hva gjelder besøkstjenester vil det for noen likemenn være tale om relativt lange reiseveier. Også ulike former for likemannsgrupper og likemannssamlinger trenger økonomisk forutsigbarhet for å holdes liv i.

Organisasjoner som satser på årlige likemannssamlinger, trenger å dekke deler av utgifter til reise og opphold, ellers vil egenandelen bli for stor. Organisasjoner som har en dårlig organisasjonsutbygging og derfor få eller ingen lokale medlemstilbud, vil ofte ha større behov for årlige samlinger, både for å kunne gi et allment medlemstilbud, men også for å tilby likemannsaktivitet. For å få dette til, vil disse organisasjonene normalt ha behov for et tilskudd som per medlem er relativt sett større enn for organisasjoner med mulighet for lokale tilbud.

Økonomien i likemannsarbeidet

Da tilskuddsordningen kom som et prøveprosjekt i 1990, var tildelinga til organisasjonene på 4,9 millioner. 35 organisasjoner søkte, det vil si om lag halvparten av de registrerte organisasjonene det året. Samtlige fikk tilslag på sine søknader. Kunnskapen om likemannstilskuddet bredte seg raskt og allerede året etter søkte nær sagt alle.

Om en ser bort fra det første året, var det de påfølgende fire åra mellom 15 og 20 organisasjoner som ikke fikk tilslag på søknadene. At det i gjennomsnitt var rundt en firedel av søkerne som ikke fikk midler, skapte frustrasjon, og mange pekte på at det var uklart hva myndighetene ønsket med den nye tilskuddsordningen, og at retningslinjene var uklare. Uklarhetene skyldtes nok både at departementet ikke hadde det klart for seg hva de ønsket, men også at de mente likemannsmidlene skulle være en "utviklingsbevilgning". I brev til Sosialdepartementet skrev Helsedirektoratet i juli 1990 at det ville være "uheldig og direkte galt å ensrette ulike former for likemannsarbeid, idéskisser og planer". Ifølge direktoratet skulle dette "være en lærings- og utviklingsprosess", hvor man bygget på medlemmenes ulike erfaringer over kort eller lengre tid (Olsen 1993:11).

Senere har tildelingskriteriene blitt skarpere profilert, og den kreativitet som vage retningslinjer åpnet for, er nok noe mindre i dag. I 2009 fikk 53 prosent av organisasjonene som mottok midler, anmerkninger fra Fordelingsnemnda. Anmerkningene falt i det alt vesentlige i to kategorier: nemnda fant ikke at søknaden godt nok tydeliggjorde at det er tale om et *organisert* likemannsarbeid; eller nemnda etterspurte et spesifisert budsjett for tiltaka. Det var relativt sett langt flere miniorganisasjoner som mottok anmerkninger.

Selv om retningslinjene er klarere i dag enn i 1990, er det fortsatt ikke lett å komme til bunns i hvilke skjønnsmessige vurderinger nemnda gjør ved tildeling. I motsetning til beregningen av driftstilskuddet som følger spesifikke normer som er åpne og vel kjente, er det ingen tilsvarende normer for tilskuddsordningen til likemannsarbeidet. Det vil derfor være søknadens kvalitet som blir avgjørende, i tillegg til den kjensgjerning at Stortingets bevilgning aldri står i forhold til de søknadssummer det er tale om. I 2009 var samla bevilgning til det ordinære likemannsarbeidet på 20 millioner kroner, mens søknadssummen beløp seg til litt i overkant av 70 millioner. Den neste tabellen viser søknad og tilskudd fordelt på de fire organisasjonenskategoriene.

Tabell 3.2 Likemannstilskudd til de ulike organisasjonskategorier. Kroner.

Organisasjons-kategori	Søknad om like-mannsmidler	Likemanns-tilskudd	Tilskudd pr medlem
<i>Stor</i> (n=9)	19 949 857	5 925 000	26
<i>Mellomstor</i> (n=9)	7 925 322	2 335 000	63
<i>Små</i> (n=26)	15 452 743	4 880 000	63
<i>Mini</i> (n=65)	29 985 120	6 714 786	240

Den relative forskjellen mellom organisasjonene er stor om en ser på tilskudd per medlem. Det kan åpenbart begrunnes i at det er dyrt å være liten, i hvertfall om intensjonen er å gi gode tilbud til medlemmer som er spredt over hele landet. Flere av de minste organisasjonene er foreldreorganisasjoner, det vil si at hovedmedlemmet er et barn som ofte har en sjelden funksjonsnedsettelse. Hvis begge foreldrene skal reise på en likemannssamling, må gjerne hele familien være med, noe som medfører høye kostnader.

Spørsmålet er derfor ikke om de minste organisasjoner får for mye, men heller om tilskuddet er *for* lavt for de større organisasjonene. Vi har i dette prosjektet ikke gjort noen selvstendig vurdering av forholdet mellom tilskudd og det ønsket den enkelte organisasjon har for sin likemannsinnsats. Kartleggingsstudien til Prytz og Olsen (2007) viser imidlertid at det store flertallet av organi-sasjoner mener likemannsmidlene er for små, og at 60 prosent av organisasjonene oppgir at driftstilskuddet er viktig for likemannsarbeid.

I tillegg til den statlige tilskuddsordningen for likemannsarbeid, kan organi-sasjonene søke midler fra de regionale helseforetakene og kommunene. Den største finansieringskilden i tillegg til likemannstilskuddet vil være prosjektmidler fra Stiftelsen Helse og Rehabilitering (HR). Midler fra stiftelsen har betydd mye; en rekke prosjekter, særlig innfor rehabiliteringsdelen, er enten likemannsinspirerte, eller de har som mål å utvikle likemannsarbeidet ytterligere.

Ettersom nesten alle organisasjoner hvert år får mindre tilskudd enn det de søker om, kan det raskt utvikle seg en tendens til at søknadssummen (og present-asjonen av det

likemannstiltaket en tenker å sette i gang) overgår det en reellt har ressurser til å realisere. I motsetning til midler fra HR, gir likemannstilskuddet ikke rom for å bruke pengene til lønnsmidler.¹¹ Jo større gap det blir mellom søknadssum og tildeling, jo mindre vekt kan det bli lagt i søknadenes presisjon siden gapet er noe alle forventer.

Når ressursene ikke strekker til

Likemannsarbeidet synes å ha en sterk posisjon i flertallet av organisasjonene, og mange miniorganisasjoner mener likemannsarbeidet er deres egentlige anliggende. I tilknytning til kartleggingstudien av Prytz og Olsen (2007) ble flere organisasjonsledere intervjuet. En representant fra en organisasjon for en sjelden diagnose, ga en rapport fra livet i en miniorganisasjon.

Vår informant fortalte at det er to områder som er avgjørende for foreninga. Det er for det første rettighetsarbeidet. Det er et tema han mener er uutømmelig, ”for folk opplever deg systematisk urettferdig behandla”. Derfor er det et tema alle har et forhold til, men som det er ”veldig vanskelig å få til” for ei lita forening. Vedkommende sier det trengs mer penger til foreningene om de skal klare å gjøre mer. Han mener det noen ganger vil være tale om lønnskompensasjon. Det andre området som er viktig, er å få anledning til å oppsøke familier som får et barn med den aktuelle diagnosen. Vår informant sa at det er åpenbart at foreninga kunne støttet mer om de hadde større mulighet til å besøke familier som er i krise (Prytz og Olsen 2007).

Denne foreninga ser seg som en stor familie, og mener å kjenne medlemmenes behov, men på de viktigste områdene er det vanskelig å få ting til, fordi de er for få som kan gjøre noe, det er for lange avstander, og uten mulighet til lønnskompensasjon er det vanskelig.

Ressurser ingen garanti

Plassert et annet sted i ressurslandskapet er de store organisasjonene, de som har en stor administrasjon, sterk lokal utbygging og en økonomi som er i en helt annen divisjon enn de mindre. Dette er organisasjoner som skulle ha gode muligheter til å koordinere likemannsarbeidet slik at kunnskapen nyttiggjøres.

På et av arbeidsseminarene ba vi derfor representanter for de store organisasjonene drøfte hvordan de erfarte likemannsarbeidets status i sine organisasjonene. Informantene kjente sine respektive organisasjoner godt, både det interessepolitiske feltet og likemannsfeltet. Deres presentasjon kan summeres opp i følgende punkter:

- Likemannsarbeidet fremheves som viktig i taler og i organisasjonenes styringsdokumenter. Men retorikk og realitet stemmer ikke alltid overens. Organisasjonenes interessepolitiske talspersoner (både i administrasjon og blant

¹¹ Gjelder dog ikke lønn til innleder eller instruktører som ledd i likemannsskoleringa.

tillitsvalgte) samarbeider lite med likemannsfeltet. Hvilken status likemannsfeltet får, avhenger av interesse hos sentrale tillitsvalgte.

- Likemannsarbeidet tas lite opp til debatt i budsjettarbeidet, fordi det baserer seg på fullfinansiering gjennom likemannstilskudd. Det pekes på at det har vært tilbakeskritt i forhold til å sette av ressurser til administrering og koordinering, og at likemannsarbeidet hadde høyere status mens det ennå var i en oppbyggingsfase. Når det er etablert, forventes det at det skal gå av seg selv.
- Store organisasjoner kan gjennom lønna stab sikre god koordinering, og systematisering. En lønna stab kan også sikre kontinuitet i arbeidet på en måte som er vanskelig hvis ansvaret i sin helhet legges til tillitsvalgte, fordi de skifter i sine verv, og når nye overtar, kommer de samme gamle problemstillinger ofte opp på nytt. Faren er imidlertid at likemannsarbeidet profesjonaliseres dersom de ansatte overtar og lager en mal som passer inn i deres faglige forståelse.
- Mens store organisasjoner på den ene siden har mange medlemmer og i prinsippet et godt grunnlag for å rekruttere likemenn, er i realiteten mange medlemmer ikke interessert i aktivt å jobbe for organisasjonen. Da står en i det dilemma at mange kan ønske kontakt med en likemann, men at det ikke er nok folk til å møte behovet.

Ansvarsplassering

Det varierer hvordan likemannsarbeidet er organisert innad i organisasjonene.

I organisasjonskartlegginga tidlig i prosjektet, startet vi med en presentasjonen som ble gitt på hjemmesidene til FFO og den enkelte organisasjon, deretter fulgte vi opp med telefoner eller e-post til antatte nøkkelpersoner. For organisasjoner utenfor FFO har vi brukt hjemmesidene og medlemsbladene for å få et bilde av hvordan arbeidet er organisert. I enkelte store organisasjoner, både i FFO og i det øvrige organisasjonslandskapet, er likemannsarbeidet noe som utøves i de tilhørende diagnosegruppene eller det er lagt til det fylkesleddet eller det regionale leddet. Når det har vært situasjonen har vi sjekket dette ved å gå til deres lokale hjemmesider. Blir likemennene presentert? Hvordan skjer presentasjonen? Er dette lett tilgjengelig informasjon, er den tilstrekkelig utfyllende til at også den naive leser forstår hva det dreier seg om? Med utgangspunkt i informasjonen har vi delt forankring av likemannsarbeidet inn i syv kategorier. Kategoriene sier noe om ansvarfordelinga av likemannsarbeidet, og indikerer ikke om arbeidet er godt eller dårlig forankret. Vi har imidlertid vurdert materialet dithen, at en uklar ansvarfordeling betyr en *svak* forankring.

Tabell 3.3 Ansvarsfordeling av likemannsarbeidet i organisasjonene.
Prosentandel og antall. Alle registrerte organisasjoner 2009..

Plassering av det praktiske ansvaret for likemannsarbeidet i organisasjonen	Prosent	Antall
Styret	27	33
Utydelig eller svakt forankret*	35	43
Koordinator	8	10
Kordinator + utvalg	6,5	8
LMA utvalg	15	18
Sekretariatet	6,5	8
Regionalt, landsforeninger	2,4	3
Antall organisasjoner	100	123

Merknad til tabellen: * I denne kategorien er også en organisasjon plassert som ikke har likemannsarbeid på sin agenda.

Som det framgår av tabellen var det i godt og vel en tredel av organisasjonene vanskelig å avklare hvor ansvaret lå. Brorparten av de 43 organisasjonene som er plassert i kategorien ”utydelig eller svak forankring” er miniorganisasjoner, med en dårlig lokal utbygging, og som er uten lønna ansatte eller har en ansatt på mindre enn en halv stilling.

32 av de 43 organisasjonene med et svakt forankret likemannsarbeid søkte og mottok likemannstilskudd i 2009.¹² I første rekke (80 prosent) var det søknader til ulike former for samlinger. Godt og vel halvparten av de 32 organisasjonene fikk en eller flere merknader fra fordelingsnemnda. Merknadene dreide seg om likemannsarbeidets organisering, eller manglende spesifisering av budsjett.¹³

Det er ingen grunn til å tro at de samlinger (eller andre tilbud) som har blitt realisert, ikke har vært av verdi for dem som har deltatt. Det vi kjenner til av tilbakemeldinger tilsier at tiltaka oppleves som viktige og at det å komme sammen er av stor betydning. Heller er det et spørsmål hvordan organisasjonene skal få til en bedre intern organisering av likemannsarbeidet, både for å tydeliggjøre ansvaret, letter søknads- og budsjettarbeidet, men ikke minst for å sikre god koordinering i likemannsarbeidet.

3.3 Hva ble det søkt midler til i 2009?

Hvis presentasjon av tiltak, program og spesifisering av budsjett er i orden, vil nemnda normalt akseptere søknaden, selv om det er et betydelig gap mellom de tiltaka organisasjonen ønsker å iverksette og den bevilgningen som gis. Den endelige vurderinga må gjøres av den enkelte organisasjon. Når vi i det følgende presenterer hvilke tiltak og aktiviteter organisasjonene søkte penger til, er vi innforstått med at deler av dette kan ha blitt lagt på is,

¹² En organisasjon fikk avslag. Denne holdes utenfor her.

¹³ Bagatellmessige merknader er ikke regnet med: for eksempel at postene i budsjettet ikke er korrekt summert, eller at det bør benyttes PC ved søknadsskriving.

eller at de er redusert i omfang for å passe inn i de økonomiske rammene. Etter vårt skjønn gir oversikten et bilde av hva organisasjonene ser på som likemannsarbeid, og kan gi en indikasjon på hva de mener medlemmer og andre brukere har behov for. De to neste tabellene presenterer henholdsvis en oversikt over hva organisasjonene samla har søkt midler til i 2009, og hvilke likemannsaktiviteter det er søkt om innafor de fire ulike organisasjonskategoriene.

Mellom organisasjoner tilsluttet FFO og de som står utenfor denne paraplyen er det ingen signifikante forskjeller med hensyn til hvilke aktivitetsområder det søkes midler til.

Tabell 3.4 Oversikt over hva organisasjonene søkte penger til. 2009. Prosentandel og antall. N=109 organisasjoner.

Søknad om penger til følgende aktiviteter:	Andel av organisasjoner som søkte	Antall org som søkte
Treff og samlinger	79	86
Seminarer og kurs	62	68
Likemannsmateriell	27	29
Presentasjon av likemannsarb i medlemsblad, på nett	12	13
Mestringskurs	11	12
Telefontjenester	18	20
Besøktjeneste	11	12
Kombinasjon av telefon og Besøk	10	11
Grupper	8	9
Antall organisasjoner	109	

Tabell 3.5 Oversikt over hva organisasjonene søkte penger til, etter organisasjonskategorier. 2009. Antall.

Søknads-områder	Organisasjonskategorier			
	Store	Mellomstore	Små	Mini
Treff, Samlinger	5	8	21	52
Sem. Kurs	8	8	22	30
Likemanns-Materiell	5	1	6	17
LMA presentasjon*	1	-	3	9
Mestringskurs	1	1	5	5
Telefontjenester	2	1	5	12
Besøktjenester	3	1	2	6
Kombinasjon av tlf og besøk	2	1	2	6
Ulike typer grupper	-	3	5	1
Samla antall organisasjoner	9	10	26	64

Merknad til tabellen: * Denne kolumnen gjelder presentasjon av likemannsarbeid i medlemsblad og på internett.

Kapittel 4

Telefon- og besøkstjenester

4.1 Besøkstjenester. Noen innledende betraktninger

Humanitære organisasjoner og menigheter har i mange tiår hatt velfungerende besøkstjenester, tjenester som i det alt vesentlige har vært rettet mot eldre. I funksjonshemmedes organisasjoner har besøkstjenester ikke hatt den samme posisjon eller betydning. De første besøkstjenestene for pasienter ble initiert av medisinsk personale og kom for grupper tilknyttet Kreftforeningen. Allerede på 1970-tallet kom det besøkstjenester for stomiopererte og for brystkreftopererte. Det var først og fremst tale om besøk i sykehus. Det er Norges Blindforbund som har de lengste erfaringene med besøkstjenester i *hjemmet*.

Ved utgangen av 1992 var det 12 av 52 organisasjoner som oppga at de hadde en besøkstjeneste; organisasjonene utgjorde 99 prosent av medlemsmassen i de totalt 67 organisasjonenesom var registrert det året. I 2009 er det 24 organisasjoner som gjennom søknad og annen informasjon signaliserer at de enten allerede har en besøksordning, eller at de ønsker å opprette en slik ordning. I ti av disse organisasjonene er det på deres deres nettsider og i deres medlemsblad ikke informasjon som tilsier at dette en operativ tjeneste.

Sju organisasjoner har en besøksordning hvor besøkere/likemenn kan bli kontaktet av den enkelte eller av sykehus ved behov.¹⁴ Med få unntak representerer disse organisasjonene relativt sjeldne sykdommer, og et begrensa medlemsgrunnlag.

Sju organisasjoner har besøksordninger som er vel etablerte, og de framstår som sentrale i organisasjonenes likemannsarbeid: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT), Norges Blindforbund (NBF), Hørselshemmedes Landsforbund (HLF), Norsk forening for Stomi og reservoaropererte (NORILCO), Norsk Revmatikerforbund (NRF) og Foreningen for brystkreftopererte (FFB).

4.2 Utformingen av besøkstjenestene

Besøkstjeneste i sykehus

De vel etablerte og godt organiserte besøkstjenestene er i stor utstrekning knyttet opp mot sykehus eller rehabiliteringsinstitusjoner, med unntak av besøkstjenestene til Norges Blindforbund og Hørselshemmedes Landsforbund.

Besøkstjenestene i sykehus er gjerne organisert langs to hovedformer. Den første modellen er at sykehuset etter avtale med pasienten kan ta kontakt med organisasjonen når de har pasienter med den aktuelle diagnosen. Skal en slik ordning fungere optimalt, må det både være årvåkenhet på sykehuset i forhold til organisasjonens tilbud og det må være inngått gode

¹⁴ I denne kategorien er besøkstjenesten i NHF plassert. Ordningen er knyttet til noen av organisasjonens landsforeninger.

avtaler om besøkstjenesten. Det er avgjørende at sykehuset vet *hvem* de kan kontakte, og at de faktisk når fram til vedkommende når det er nødvendig.

Den andre modellen er at organisasjonens besøkere har faste turnuser på sykehusene. Det betyr at likemennene/besøkerne kommer på faste dager, og at sykehuset er kjent med dette, og informerer de aktuelle pasientene når besøkere er å treffe. De konkrete avtalene som inngås mellom organisasjon og sykehus synes å variere sterkt, fra et sykehus til et annet. Det er lokale ordninger som gjelder. En god ordning er at personalet informerer pasienten ved å legge besøkerens visittkort eller en liten folder om besøksordningen på matbrettet når det bringes inn på rommet.

Som mange gode ordninger som ikke er pålagte, vil også denne avhenge av dem som er på vakt, hvor interesserte de faktisk er i besøksordningen, og av det stress og mas som er på avdelinga.

Når besøkeren kommer på sykehuset vil vedkommende melde seg i resepsjonen og/eller til kontaktsykepleier. Det er vanlig at besøkstjenesten får anvist et sted for å møte pasienter, men møtet mellom besøker og pasient kan etter avtale med avdeling og pasient også finne sted på pasientens rom. Det normale er at kontaktsykepleier informerer om hvem som ønsker en prat.

Det er vanlig at besøkerne går to og to sammen. Noen ganger er de sammen også i samtalen med pasienten, men vanligvis deler de seg for å rekke over flere. Alle organisasjonene forteller at nye besøkere har med seg en ”fadder”.

Strukturelle utfordringer ved besøk i sykehus

En besøkstjeneste i sykehus betyr at både besøkeren og pasienten er på borte-bane. Det er grunn til å tro at dette påvirker samtalsform og innhold. Eller som en besøker fortalte i en av samtalene med oss: Det er ikke alltid lett å finne ro, fordi ikke alle sykehus har egne rom hvor besøkeren kan ta i mot pasienter, og hvis de skal møte på en dagligstua, vil TV ofte bli en hard konkurrent.

En annen utfordring av strukturell karakter er den korte liggetida for mange behandlingstyper. Også for pasienter på rehabiliteringsavdelinger er tida kortet ned. Enkelte behandlingstyper og inngrep som tidligere tilsa flere døgn på sykehus, tar ikke bare kortere tid, i mange tilfeller skjer behandlingen poliklinisk. Foreningen for brystkreftopererte (FFB) sier dette er den største utfordringen. For å bøte på den utfordringen som den korte liggetida representerer, har FFB utviklet en telefontjeneste som gjør det mulig for pasienter å få kontakt med en besøker også etter at de har forlatt sykehuset. Også Landsforeningen for hjerte- og lungesyke (LHL), Norsk Revmatikerforbund (NRF) og Norsk forening for stomi- og reservoaropererte (NORILCO) og opplyser at det er mulig å nå besøkere på telefon, men dette er ikke noe organisasjonene reklamerer med.

For NORICO som har en besøksordning hvor koordinator ringes opp fra sykehuset, betyr den korte liggetida at koordinator meget raskt må finne fram til en besøker. For det første er det ikke alltid lett, for det andre blir det vanskelig å sikre en god match mellom pasient og besøker.

Hvis ressursene i organisasjonen tilsier at det kun er mulig med besøk en gang i uka, vil det ikke være mulig å nå fram til alle pasienter.

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte (LNT) som går på besøk på dialyseavdelingen slipper i hovedsak unna dette problemet, ettersom pasientene kommer fast inn til dialyse. LNT har utvidet sin tjeneste til å gjelde flere dialyseavdeling og nye satelitter. Men de er ikke nok besøkere til å nå ut over alt. Til tross for at LNT ønsker å bygge ut sin besøkstjeneste for å nå ut til nye satelitter, fikk organisasjonen mindre tilskudd i 2009. Besøkstjenesten er det sentrale likemannstilbudet i denne organisasjonen; de legger ikke opp til telefonrunder, eller besøk i hjemmet.

En relevant forskningstudie

Mye av den internasjonale forskningen på peer support har en design hvor det likemannsarbeidet som utforskes både kvantitativt og kvalitativt er forskjellig fra det norske organisasjoner har mulighet for å tilby. Det foreligger imidlertid noe forskning som ikke er intervensjoner, men som analyserer ordinære ordninger. Et eksempel er besøksordninger for nyrepasienter, som er studert av Hughes, Wood og Smith (2009). Denne kvalitative studien tok utgangspunkt i 20 pasienter som hadde hatt peer support knytta til det sykehuset hvor de ble behandlet for sin nyresykdom. De hadde hatt tilbud om telefon eller besøk av en *peer supporter*; nesten alle valgte et møte ansikt til ansikt. Alle likemennene hadde erfaring fra dialysebehandling, og møtet med pasienten fant sted kort tid før vedkommende selv skulle begynne med dialyse

Pasientene var svært positive til det besøket de hadde hatt. De fortalte at det hadde gitt dem tilgang på praktisk informasjon om nyresykdommen, og at det gjorde det lettere å ta en beslutning om hvilken form for dialyse de selv skulle velge når informasjonen ble gitt av folk som selv hadde sykdommen og som skjønte hvilke tanker de balet med.

Pasientene ble spurt om hvorfor de i din tid hadde takket ja til likemannskontakt. Det bunnet i deres bekymringer for dialysen, bekymringer knytta til operasjonen og til eventuelle smerter. De ville også vite hva behandlingen kunne komme til å bety for deres livsstil. Kun noen få svarte at de hadde behov for emosjonelle støtte.

To eldre mannlige pasienter satt tilbake med negative erfaringer. De hadde opplevd å bli skremt av det likemannen sa. Én mente likemannen hadde snakket for mye, vedkommende hadde ikke lyttet og hadde ramset opp alle de tingene som kunne gå galt. I tillegg hadde likemannen hevelser på hånda, noe pasienten forbandt med dialysebehandlinga.

Hughes og kolleger kom til den overraskende konklusjon at selv et kort møte med en peer supporter kunne gi den samme gevinsten som en ellers har hørt om i likemannsgrupper eller støttegrupper med lengre tidsrammer. Det som ifølge forskerne er avgjørende for å få gode resultater, er *en meget nøye matching* mellom pasient og besøker. Ved de aktuelle sykehusene var det en kontaktsykepleier som sto for matchingen (Hughes, Wood og Smith 2009).

Besøkstjeneste i hjemmet

Norges Blindeforbund (NBF) og Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) er de store organisasjonene hva gjelder besøk i hjemmet. Norsk Landsforening for Laryngektomerte har også i mange år hatt besøksordning, hvor besøker reiser på sykehuset eller hjem når det er ønskelig. Det samme skjer i Momentum, som er foreningen for arm- og benprotesebrukere, og flere andre mindre organisasjoner som har fungerende, men på grunn av diagnosens eller funksjonstapets art, ikke veldig aktive ordninger. Når det derimot gjelder NBF og HLF er dette både store og aktive besøksenheter.

HLF startet besøkstjenesten, gjerne kalt *hørselshjelpsordningen*, som en reaksjon på det manglende rehabiliteringstilbudet hørselshemmede hadde generelt, men spesielt som følge av den dårlig opplæringa tunghørte fikk i bruk og stell av høreapparater (Vanem 2005:8). En kartlegging blant rehabiliteringsansvarlige i norske kommuner (Eilertsen 2005) viser at det fortsatt gjenstår mye før et godt offentlig tilbud er på plass. Under 22 prosent av kommunene har rehabiliteringstilbudet til hørselshemmede beskrevet i sine plandokumenter. Med det som bakgrunn er det forståelig at om lag 40 prosent av norske kommuner benytter HLFs hørselshjelpsordning (Eilertsen 2005).

Besøkerne/hørselshjelperne tilbyr tjenester i folks private hjem, på medlemsmøter eller ved at hørselshemmede oppsøker hørselshjelperen. Det vanlige er at den hørselshemmede ringer og inviterer hørselshjelperen hjem.

For at hørselshemmede skal bli kjent med ordningen, er det viktig for HLF at ordningen blir gjort kjent i det kommunale systemet, og at helsepersonell og andre henviser brukere til organisasjonens tjenester.

Hørselshjelpen er den sentrale delen av HLFs likemannsarbeid. Så vel skolering som organisering overgår det meste av det som i da er vanlig i organisasjonene. HLF har i løpet av de senere åra gjennomgått hele sin besøksordning, for ytterligere å systematiser arbeidet og skolere hørselshjelperne. Sammenliknet med de fleste andre likemannsordninger, stiller HLF til dels strenge krav til besøkerne som i sin skolering må gjennom et nokså omfattende pensum.

Norges Blindeforbund (NBF) innehar en særegen posisjon blant organisasjonene, fordi den over mange år har vært en leverandør av ulike former for tjenester og hjelp til blinde og svaksynte, og i organisasjonens første år var den også den eneste som tilbød hjelp. Utdanning

av førerhunder er kanskje det flest forbinder med NBF. Like sentral er forbundets rehabiliteringsarbeid, som blant annet består i skoling og oppfølging av besøkere som gjennomfører besøk hjemme hos blinde og svaksynte. I tillegg til besøkere skoler rehabiliteringsassistenter som bistår den blinde og svaksynte på treningskurs i regi av forbundet.

I grove trekk kan en si at fire oppgaver er lagt til NBFs besøkstjeneste: Besøkerne skal for det første være en samtalepartner, og være støttende og opp-muntrende. Den andre oppgaven er at besøkeren kan dele sine erfaringer og gi gode råd og tips. Den tredje oppgaven består i å veilede den synshemma i bruk av praktiske hjelpemidler, mens den fjerde oppgaven er at besøkeren skal motivere den andre til å delta på ett av NBFs rehabiliteringskurs. For å få et rehabiliteringsopphold økonomisk dekket, må det skje en henvisning fra lege/ fastlege. På et kurs en av forfatterne holdt for NBF sa en av besøkerne det på denne måten: *Vi er både sjelsesørgere og selgere på en og samme tid.*¹⁵ Det påkalte latter da han sa det, men det var en latter med god undertone. Det opp-leves enkelt å overbevise om at et rehabiliteringsopplegg er viktig, fordi dette er noe de fleste av dem har opplevd selv og kjenner betydningen av. På Hurdal-senteret utdelte en av deltakerne følgende attest: *Her hadde jeg gjerne blitt en uke til. Hva jeg har lært her oppe, er ikke noe jeg kan få sagt i én vending.*¹⁶

Både NBF og HLF har en sterk organisering av besøkstjenesten både på sentralt hold i organisasjonene og i de lokale ledda. Begge organisasjonene åpner for at besøkerne kan motta telefon i ettertid. Det kan også være aktuelt med oppfølgingsbesøk, men det legges ikke rutinemessig opp til det.

Rekrutteringsproblemer

Vi har i tilknytning til prosjektet ikke gjort noen nærgående analyse av rekrutteringsproblemer. På våre tre arbeidsseminarer og våre samtaler med likemenn og nøkkelpersoner i organisasjonene, er det imidlertid kommet fram at flere organisasjoner sliter med å opprettholde besøkstilbudene på det nivået de gjerne ønsker. Problemet med rekruttering betyr at mulighetene for å matche besøk og pasient blir vanskeliggjort. Fra flere av organisasjonene pekes det på vansker med å rekruttere *yngre* besøkere. Per dato er alle besøkere medlemmer av organisasjonen. Det har vært sett på som det mest naturlig, og som det mest hensiktsmessige fordi besøkerne da kjente organisasjonen godt. I kapittel seks stiller vi spørsmål om organisasjonene bør vurdere en mer åpen rekrutteringspolitikk .

¹⁵ Kurs Bennedichte Olsen, juni 1999. Bodø.

¹⁶ Innledning Bennedichte Olsen, september 2009. Hurdalen.

Systematisering av kunnskap?

Det er neppe tvil om at de ulike besøksordningene gir besøkernes kunnskap om hvordan hverdagen oppleves av de menneskene de besøker, om hvilke utfordringer de står overfor, og om de ulike velferdsordningene imøtekommer deres behov. I Blindeforbundet systematiseres deler av kunnskapen slik at den kan nyttiggjøres ved forbundets rehabiliteringskurs. Utover dette synes systematisering i forbindelse med besøkstjenestene å være begrenset. Spørsmål om vaktordninger og andre mer organisatoriske spørsmål tilbakeføres til organisasjonen, men utover dette synes kunnskapsutvekslingen i liten grad å ha noen systematisk form.

4.3 Telefontjenester

Selv om telefonen er satt under hardt press av en rekke elektroniske medier, er den fortsatt et meget effektivt kommunikasjonsmiddel. Den gir oss muligheten til å stå fram uten å synes, noe som kan være viktig for mange som benytter likemannstelefonen. I tilknytning til den første likemannsevalueringa, sa en likemann i Foreningen for søvn sykdommer følgende¹⁷:

”Telefonisk kontakt som likemann kan sammenliknes med en katolsk skriftestol. Du kan betro deg til en ”ikke-person” som ikke seinere vil konfrontere deg med dine uttalelser” (Olsen 1993).

Telefonen er et meget effektivt hjelpemiddel i kommunikasjon med mennesker som av ulike årsaker er lite mobile og hvor tilgjengelighet er nødvendig. Det kan eksempelvis gjelde pårørende som på grunn av krevende omsorgsansvar vanskelig kan forlate hjemmet, fordi oppsatte tidskjemaer må følges som ledd i pleie og behandling (Goelitz 2003), eller det kan gjelde personer med en synshemming hvor råd og veiledning over telefon vil være sentralt. Innafor frivillighetsarbeid med blinde og svaksynte har telefonkontakt og telefonkonferanser blitt et virkemiddel i formidling av informasjon, men også som et ledd i emosjonell støtte. Så vidt vites var Vision Australia den første blindeorganisasjonen som startet opp en såkalt likemannstelefon (social support telelink) i 1979. Prosjektet, som var rettet inn mot eldre, fikk god mottakelse. Evalueringer viste at samtalerne bidro til å redusere depresjoner som de eldre hadde, og at de opplevde seg mindre engstelige etter at de deltok i telekonferanser hvor de fikk kontakt med andre blinde og svaksynte (Milner 2003).

Til samme tid som telefonen er et effektivt hjelpemiddel, er den også krevende. En samtale over telefon krever et høyere presisjonsnivå enn ansikt-til-ansikt relasjoner hvor vi kan bringe alle sansene inn i situasjonen. For en likemann krever dette en særskilt evne til å lytte.

Telefonkonferanser er ikke uvanlige i arbeidslivet, og tas i bruk også i funksjonshemmedes organisasjoner. Så vidt vi har brakt i erfaring er de i liten utstrekning

¹⁷ Den gang het foreninga Norsk narkolepsiforening.

benyttet som et aktivt medium i likemannsarbeidet. Denne formen for avansert telefonbruk byr utvilsomt på problemer og barrierer, men ifølge Ann Goelitz (2003) vil gevinsten for utsatte brukergruppe være så store, at slike ordninger bør vurderes.

4.4 Utforminga av telefontjenestene

Det er 40 organisasjoner som i sine søknader om likemannstilskudd signaliserer at telefontjenester er en del av deres likemannstilbud. At kun 40 organisasjoner søkte midler med spesifikk tilknytning til telefontjenester er overraskende, men det kan ha sammenheng med at bruk av telefon er en relativ billig tjeneste i dag, og at organisasjonene derfor ikke legger den inn i budsjettet. Det kan også bety at pågangen ikke er stor, og at telefontjenesten av den grunn går inn i ordinær drift. Det kan nevnes at Norsk Psoriasisforbund var tidlig ute med å lansere en gratis grønn linje, som fungerte fra midten av 1990-tallet til cirka 2005. Grunnen til at den da ble lagt ned var at trafikken på linja ble stadig mindre etter at e-posten skaut fart, og ikke minst merket man at anropene ble stadig sjeldnere etter at forbundet (og andre) fikk egne nettsider med informasjon.

Evalueringa av Olsen fra 1998 viste at bruken av likemannstelefonene varierte sterkt. Noen hadde stor pågang; Mental Helse Norge hadde det mest omfattende tilbudet. Høsten 1992 etablerte Mental Helse Norge en hjelpetelefon basert på prinsippet fra "grønn linje". Telefonen var det første året finansiert med midler fra TV-aksjonen 1992 og med tilskudd fra Sosial og helsedepartementet. Etter det første året opphørte den gunstige finansieringa, og virksomheten måtte trappes kraftig ned. Fra januar 1997 kom organisasjonens hjelpetelefon inn som fast post på statsbudsjettet. De som betjener telefonen er lønna, og telefonen kategoriseres derfor ikke som likemannsarbeid. Fra andre foreninger ble det meldt om lav interesse for bruk av telefontjenester. Det er grunn til å anta at redusert bruk av telefontjenester henger sammen med at Internett er blitt en stadig mer sentral informasjonsarena.

Vi har ingen systematisk oversikt over hvor stor pågang de ulike organisasjonene har på sine telefoner. Men informasjon via e-post og fra våre tre arbeidsseminarer tilsier at pågangen varierer sterkt, i alle organisasjonskategoriene. Hvordan likemannstelefonene betjenes varierer langs følgende hovedlinjer.

- Den som ønsker å benytte tjenesten ringer det nummer som er oppgitt i medlemsblad eller på nett. Flerparten av organisasjonenes telefontjeneste faller i denne første kategorien. Avhengig av den økonomi organisasjonen har i forhold til likemannsarbeidet, vil likemannen ringe tilbake slik at kostnaden bæres av organisasjonen.
- Den som ønsker kontakt ringer et sentralt nummer, og blir deretter koplet automatisk opp mot en av likemennene som har telefonvakt på det aktuelle tidspunktet. Dette er i

noen organisasjoner et et grønt gratisnummer, i andre ikke. Ved at det er flere på vakt samtidig kan den av likemennene betjene forespørselen som best kan svare.

Selv om *Hjelpetelefonen* til Mental Helse Norge ikke er å forstå som en likemannstjeneste, har den i seg mange av likemannsarbeidets sentrale trekk. Telefonvaktene er lønna, men organisasjonen stiller verken krav om, eller ser det som spesielt ønskelig at de skal ha en profesjonsutdanning. I organisasjonens medlemsblad framkommer det at telefonvaktene ikke er terapeuter, men mennesker som prøver å forstå (Sinn og Samfunn, nr. 3, 2008). I tilnytning til Hjelpetelefonen skolerer Mental Helse Norge også *nettverkskontakter* som telefonvaktene kan anbefale overfor innringer.

Også profesjonelle er knyttet til enkelte av telefontjenestene.¹⁸ Innringer har i utgangspunktet valget mellom å ringe en likemann eller en profesjonell. *Diabeteslinjen* i Diabetesforbundet er et eksempel på dette. I presentasjonen av Diabeteslinjen framgår det at spørsmål besvares av en førstelinjetjeneste bestående av erfarne *veiledere*, eller av en annenlinjetjeneste som består av et ekspertpanel med ulike medisinske faggrupper.

Organisasjoner som enten har etablert et sentralt telefonnummer, eller planlegger en slik organisering av tjenesten, sier de har erfart at innringere kvier seg for å ringe private nummer. De kan være redd for at tidspunktet ikke passer, eller de opplever det å ringe privat som mindre anonymt enn å ringe til et sentralt nummer.

En annen begrunnelse er at en sentral organisering fører til at telefontjenesten blir bedre koordinert. Organisasjonen kan da sette opp vaktlister, noe som sikrer at den som ringer treffer på en likemann som er klar til å ta i mot en samtale.

Tabell 4.1 Oversikt over noen kjente likemannstelefoner med sentrale nummer

Organisasjonens navn	Betegnelsen på telefontjenesten
Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS)	ROS råd, veiledning og info
Norges Parkinsonforbund	Parkinsontelefonen
Norges Migreneforbund (gratis grønn linje)	Hodetelefonen
MS-forbundet	MS-telefonen
Norsk Revmatikerforbund	NRF hjelper deg
Norsk Epilepsiforbund	EpiFon1
Diabetesforbundet	Diabeteslinjen
Prostatakreftforeningen (PROFO)	PROFOs kontakttelefon

Det er vanlig at de ”sentraliserte” telefontjenestene oppgir tidspunkt hvor linjene er åpne. Norsk Revmatikerforbund har vanlig kontortid, for det var deres erfaring at fok foretrak å

¹⁸ Enkelte telefontjenester med sentralt nummer betjenes kun av profesjonelle. Disse omtales ikke her.

ringe på dagtid. Andre har både formiddags- og ettermiddagstider, og noen hevder det mest aktuelle tidspunktet er seint på ettermiddagen eller kvelden. PROFO er så langt vi vet den eneste som ikke har noen tidsrestriksjoner på innringing.

I samtaler med telefonvakter, har vi blitt fortalt at i den grad det er problemer knyttet til telefontjenesten, har det å gjøre med personer som ringer igjen og igjen, og hvor det ikke synes å nytte å gi gode råd.

At organisasjonene har utviklet en ”sentral” tjeneste, innebærer ikke at all direkte telefonkontakt med likemenn er forsvunnet. Lokalt har mange i tillegg opprettholdt det ”vanlige” systemet.

Systematisering av kunnskap: et eksempel

Også i forhold til telefontjenestene var det få av våre informanter som kunne vise til noen form for systematisering av den kunnskapen som hentes ut av likemannsarbeidet. Et unntak var Norsk Revmatikerforbund (NRF). Organisasjonen har et bredt anlagt likemannsarbeid, med både telefontjeneste, besøktjeneste og ulike grupper. Vi skal kort presentere NRFs opplegg for å systematisere likemannskunnskapen knyttet til telefontjenesten ”NRF hjelper deg”.

NRF hjelper deg
815 33 015

Tirs., ons.,
tors. kl. 9-15



Telefonen er åpen for alle som har spørsmål om revmatiske sykdommer og muskel- og skjelettplager, både for pårørende og pasienter. Telefontjenesten ledes av en sentralt plassert koordinator, med seks fylkesvise gruppeleder og til sammen 26 telefonrådgivere/likemenn. Det er alltid to likemenn på vakt samtidig, på samme sted. Tjenesten har et ring-tilbake system om begge likemennene er opptatte. Ringer du utenom fastsatt tid, gir en telefonsvarer opplysning om når tid telefonen er betjent. Den som ringer blir da bedt om å ringe NRF sentralt.

I 2008 hadde NRFs telefontjeneste 1156 anrop, noe som gir et gjennomsnitt på 30 henvendelser per dag. Alle samtaler registrerer kjønn, bosted, om innringer er pårørende eller pasient, diagnosen, og hva som er problemstillingene som tas opp. Det noteres også hvilken oppfølging som er avtalt at NRF skal gjøre.

Statistikken fra 2008 viste følgende bilde av de mest stilte spørsmålsområdene: Det var 140 henvendelser som gikk på informasjon om diagnose, like mange dreide seg om medisin

og behandling, og tett oppunder disse to temaene kom spørsmål om rettigheter. Dette oversiktsbildet brytes ned i hva de ulike diagnosegruppene har stilt spørsmål om. Samla gir statistikken et bredt bilde av hvilke problemer revmatikere strever med.

Dette er empirisk informasjon som kan nyttiggjøres i markedsøymed, men behandlet på en nøyaktig måte vil denne type statistikk være et meget verdifullt materiale som kan brukes også på det interessepolitiske feltet (rettighetsspørsmål), behandlingspolitikk (hvilke diagnosegrupper får ikke den hjelpa de etterspør) osv.

Organisasjonen opererer med en tom kategori "annet", hvor alminnelig prat og sannsynligvis også et indirekte spørsmål om emosjonell støtte ligger. Der ville være interessant å få et tydeligere innhold i denne boksen.

Det vil ikke alltid være lett å bestemme hvilken kategori henvendelsen skal plasseres i, for innringere vil lett bevege seg fra ett tema til et annet. Om flere temaer tas opp med tyngde, blir de alle registrert. Denne form for systematikk er ikke mulig og sikkert ikke hensiktsmessig i organisasjoner hvor anropene er sjeldne og ressursene til føring av statistikk er begrensa.

Kapittel 5

Samlinger. Grupper. Forum på nett

5.1 Innledende betraktninger

De første åra etter at likemannsmidlene ble introdusert var likemannssamlinger noe som i første rekke fant sted i miniorganisasjoner, og gjerne i tilknytning til deres årsmøter. Det hele var løst organisert og likemannsarbeidet hadde kun unntaksvis status utover sosialt samvær (Olsen 1993). I 1998 var det derimot en tydelig tendens til at flere organisasjoner siktet likemannstilbuda inn mot spesifikke grupper: familien, ulike diagnosegrupper innafor den samme foreninga, eller i forhold til grupper i ulike livsfaser. I dag har flertallet av organisasjonene samlinger som et likemannstilbud, og for noen er samlinger det eneste tilbudet (se tabell 3.4). Samlingene kan grovt kategoriseres på følgende måte:

- *Fokus på familien:* I familiesamlingene er det ofte et barn som har en funksjonsnedsettelse, ofte er det tale om en relativt sjelden diagnose. I de siste åra har også besteforeldre blitt trukket med i likemannstilbudet, og det er også en større oppmerksomhet rettet mot søsken. Etter hvert som barna vokser opp vektlegges også særskilte *ungdomssamlinger*.
- *Fokus på pårørende:* Dette er samlinger hvor det tas et særlig hensyn til voksne pårørende, ofte en ektefelle. Samlingene synes å være særlig aktuelle når et familiemedlem har en degenerativ lidelse, en sykdom som medfører personlighetsendringer eller fører til intellektuell svikt. Det inviteres også til samlinger hvor *paret* er i fokus; ektefellen kan ha en kreftdiagnose eller det er tale om et fysisk funksjonstap som forverres.
- *Diagnostiske undergrupper:* Enkelte diagnosekategorier er mer samlebetegnelser enn klare og avgrensa enheter. Separate likemannssamlinger aktualiseres på grunn av forskjeller undergruppene imellom.

Mye av det som betegnes som likemannssamlinger er ikke organisert ut fra funksjonsnedsettelsens art, men er geografisk begrunna. I søknadene i 2009 var det planlagt en rekke regionale samlinger. Noen av disse vil være godt organiserte likemannssamlinger, andre ganger vil det være flytende grenser opp mot lokale trivselstiltak. Det som er helt sikkert, er at trivsel er avgjørende i en forening om en skal kunne stå på i det ulønna arbeidet, hva enten det er tale om en innsats for likemannsarbeidet eller ordinært organisasjonsarbeid.

I tillegg til samlinger, legges det i likemannsarbeidet også opp til likemanns-*grupper* som kan ha opp til ti eller tolv deltakere, men normalt vil det nok være færre.

Ifølge søknadene er det et mindretall av organisasjonene som organiserer

Selvhjelpsgrupper som det sentral likemannstilbudet. Hvorvidt selvhjelpsgrupper kan defineres som en del av likemannsarbeidet, diskuteres ikke her. Vi merker oss at det ikke alltid skilles mellom begrepene selvhjelpsgruppe, støttegrupper og samtalegruppe, og at det er *støttefunksjonen* som er det sentrale. I likemannsarbeidet er gruppeledere ulønna.

Organisasjonene opererer også med betegnelsen *mestringsgrupper*. Bak denne betegnelsen skjuler det seg mange ulike opplegg, fra helt og fullt profesjonsdrevne grupper med en eller annen likemann med fra sidenlinja, til grupper hvor likemannselementet er det mest sentrale. I regi av Funksjonshemmedes Studieforbund er det utviklet et kurs som bygger på et mestringsprogram fra 1996 med røtter i Stanford School of Medicine.¹⁹ Dette er et opplegg som går to og en halv time en gang i uka over seks uker. Kurset ledes av to, som enten begge er likemenn eller ledelsen deles mellom en helsearbeider og en likemann. Det er ikke et mål at deltakerne skal ha den samme funksjonsnedsettelse, for tanken er at deltakerne skal bli inspirert og lære på tvers av diagnosegrupper. Programmet har vært særlig fokusert på kroniske lidelser hvor det i hverdagen inngår et medisinsk regime for å holde sykdommen i sjakk.

Vi har i dette prosjektet ikke sett på samarbeidet mellom funksjonshemmedes organisasjoner og ulike lærings- og mestringscentre (LMS). Vi er imidlertid kjent med at det flere steder i landet er en meget tett kontakt, ikke minst knyttet til pasientopplæringa som skjer i regi av LMSene og hvor likemenn er tilstede så sant det lar seg arrangere.

Et voksende antall organisasjoner har etablert forum på nett, noe vi kommer nærmere inn på i pkt. 5.4.

5.2 Samlinger: et nærmere blikk på organisasjonene

Familiesamlinger

En alvorlig sykdom eller en kronisk funksjonsnedsettelse berører hele familien, og det er derfor naturlig at familiesamlinger blir en del av likemannstilbudet. Av tabell 3.4 framgår det at 86 organisasjoner i 2009 hadde planer om samlinger av ulik art. 16 organisasjoner ønsket å iverksette samlinger for familien. Fem av disse er små eller mellomstore organisasjoner. 11 av disse 16 organisasjonene er miniorganisasjoner, hvorav de fleste har et medlemstall godt under 400, ingen ansatte og få eller ingen lokal lag.

Ettersom det ikke foreligger rapporter fra årets samlinger, tar vi et tilbakeblikk på en familiesamling som fant sted i 2008, i regi av Norsk Dysmeliforening, en forening som ble etablert 1965 og dermed en av de eldre miniorganisasjonene, med litt i underkant av 400 medlemmer. Organisasjonen har fem fylkeslag og derigjennom også noe lokal

¹⁹ Chronic Disease Self-Management Program.

<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>

likemannsaktivitet. Det er imidlertid foreldresamlinger som er organisasjonens varemerke. Familiesamlingene er beskrevet i foreningens medlemsblad Dymelisten nr. 3, 2008.

Foreldre som kommer med barnet til Frambu, får raskt høre om samlingene, med anbefaling om å melde seg på. Et foreldrepar som deltok for første gang fortalte at det viktigste var at sønnen med dysmeli hadde det bra. Og det hadde han hatt, for på samlinga var ”det kult å vise fram armstumpen”. De fortalte om hygge, og om positive utfordringer, for eksempel at de opplevde å se sin situasjon fra en ny vinkel da de ble bedt om å si hva som var det positive med dysmeli. De opplevde at det var mye å hente i gjensidig utveksling av erfaringer, men peker også på en del fallgruver, som at enkelte grupper hadde tatt opp mange store spørsmål med ei altfor knapp tidsramme. Foreldrene regner med å bli faste deltakere om organisasjonen fortsetter med familiesamlinger.

En kvinne med dysmeli fortalte følgende om sitt opphold i 2008:

”Å komme på seminaret for første gang som voksen var en sterk opplevelse. Jeg ble ”kastet” inn i min egen barndom igjen. Jeg ser meg selv i de barna som er her, jeg ser meg selv i ungdommene” (Dymelisten nr.3, 2008).

På Dymeliforeningens familiesamlinger settes det sammen et bredt program, med tid for avspenning, faglig påfyll, men ikke minst samvær med folk i samme situasjon som en selv. På samlinga i 2008 uteble de profesjonelle i siste øyeblikk, noe flertallet av de voksne deltakerne opplevde som et tap. På samlingene er det nemlig *kombinasjonen* av det profesjonelle blikket og den egenbaserte erfaringa som er det optimale (Dymelisten nr. 3, 2008).

Allsidighet i programmet ser ut til å være en vinneroppskrift på mange av familiesamlingene, med organiserte opplegg hvor søsken møter søsken, og hvor foreldrene også får tid for seg selv.

Uten at vi har gått inn i den enkelte organisasjonens samlinger, tyder våre informasjoner på at familiesamlingene er svært viktige, med sine bredt anlagte program, hvor det organiserte likemannsarbeidet har en sentral plass.

Et stort antall barn som tidligere ikke ville overleve barneåra på grunn av sin alvorlige funksjonsnedsettelse, blir i dag ungdommer og voksne. Denne positive utviklinga gjør det naturlig at flere av de organisasjonene som fokuserer på familiesamlinger i tillegg har egne ungdomsamlinger.

Sorgsamlinger i regi av Foreningen for Hjertesyke barn

”Det hainnle om å leve, det hainnle om å gje! Med disse orda beskriver et medlem av Ressursgruppa til Foreningen for Hjertesyke Barn (FHB) sitt arbeid med sorgarbeid i foreninga (Hjertebarnet nr.1,2008). Han og kona mistet dattera si for ti år siden, og

gjennomlevde en sorg som der og da opplevdes uoverstigelig. Hans engasjement i ressursgruppa startet etter at han selv var med på en sorgsamling. Denne samlingen betydde mye for ham, og han karakteriserer den som ”en kjempesterk opplevelse”. Etterpå ville han gi noe igjen. Når han nå forsøker å summere opp kvintessensen i sorgsamlingene, så blir det med hjelp av sangen til Kine Hellebust. For livet skal leves, selv om det aller verste har rammet en. Etter hvert får en selv et overskudd å dele av.

Ressursgruppa består av mellom 25 og 30 personer, ei blanding av likemenn og profesjonelle. Gruppa har ansvaret for de sorgsamlinger som holdes ulike steder i landet. Det har ikke vært problemer med å rekruttere folk til ressursgruppa, men det er for få menn.

Sorgsamlinga er den sentrale likemannsaktiviteten i FHB, en virksomhet de har drevet i mange år. Samlinga begynner fredag ettermiddag og avsluttes søndag til lunsj. På forhånd legges det ned mye arbeid i å matche deltakerne. For å få dette til, blir deltakerne bedt om å legge ved en del informasjon når de søker: informasjon om foreldrene, når barnet døde, hvor gammelt det var og så videre. Foreninga bruker disse informasjonene aktivt ved sammensetning av gruppene, og det er alltid to med fra ressursgruppa.

Foreninga har lang erfaring med hvilke spørsmål og temaer som opptar foreldrene, og eksempler på disse sendes deltakerne på forhånd. Begravelse og gravsted er et aktuelt samtaletema når det er relativ kort tid siden barnet døde. For mange er det vanskelig å ta dette opp med folk som selv ikke sørger, og mange kommer derfor på sorgsamlingene med ideen om at deres fokusering på dette er unormal.

Foreninga har erfart at foreldrene ofte sørger i utakt, og det hender fedre har blitt med på samlinga mot sin vilje. Det er viktig at også fedre får sine former for sorguttrykk bekreftet som normale. Våre informanter som har lang erfaring fra sorgsamlingene kan fortelle at det hender at mødre kommer alene, men de har aldri møtt en far som kom alene.

5.3 Grupper som likemannstilbud

Få organisasjoner søker spesifikt om likemannsmidler for å iverksette selvhjelpsgrupper, støttegrupper eller samtalegrupper. Legger en utelukkende søknadene til grunn var det i 2009 kun fire organisasjoner. Det betyr imidlertid ikke at det ikke er flere, for ulike gruppeformasjoner inngår i det som betegnes som ”samlinger”. Når selvhjelpsgrupper eller samtalegrupper spesifikt fram-heves i søknaden, er det nok en indikasjon på at dette er en aktivitet som underkastes en bevisst oppmerksomhet fra organisasjonen.

Interessegruppe for Kvinner med Spiseforstyrrelser (IKS) er en av to funksjonshemmedes organisasjoner med fokus på spiseforstyrrelser. IKS mener selvhjelpsgrupper er det beste virkemiddelet som hjelp og støtte for kvinnene. Organisasjonen har lang erfaring med denne form for gruppevirksomhet, og er så vidt vi kjenner til, også den eneste med selvhjelpsgrupper som den mest sentrale likemannsvirksomheten. I tillegg har organisasjonen en årlig sommerleir. Mens selvhjelpsgruppene i IKS er meget veletablerte og

arbeidet meget systematisk lagt opp, vil det i andre organisasjoner være et tilbud som kommer og går, og noe tilfeldig hvilken betegnelse gruppa får.

Rådgivning om spiseforstyrrelser (ROS) er den andre organisasjonen med fokus på spiseforstyrrelser. I motsetning til IKS, er ROS mer skeptisk til selvhjelpsgrupper som virkemiddel overfor personer som selv har sykdommen. Organisasjonen har derimot lang erfaring med samtalegrupper ledet av profesjonelle. Disse gruppene defineres ikke som likemannstiltak.

Flere steder i landet har ROS opprettet pårørende grupper, og i Oslo og Bergen har organisasjonen gruppetilbud for menn med spiseforstyrrelser. Disse to tilbudene betegnes av ROS som "rene" likemannsgrupper, hvor en likemann har ansvar for at alle slipper til, at deltakerne blir kjent med hverandre og at negative følelser ikke tar overhånd. Fra ROS får vi opplyst at de ønsker å utvide sitt likemannstilbud til å bli mer aktivitetsrettet, slik at fokus på sykdom ikke blir for sterkt.

Når den uformelle gruppa utvikles til ei likemannsgruppe

Nøtteknekkegruppa ble vi kjent med mot slutten av prosjektet. Deltakerne er foreldre til barn/unge med en psykiatrisk lidelse, og de er i hovedsak medlemmer av Landsforeningen for Pårørende innen psykiatrien (LPP). Det hele startet med at noen mødre møttes på et ressursenter for psykisk helse. De opplevde å bale med de samme problemene, og ifølge vår informant mangler det ikke på problemer om en har et barn med psykiske lidelser: Hvordan få tak i hjelp, og hva med psykologisk hjelp, er det overhode mulig? Hva med bolig når den unge kommer ut av institusjon; hvor skal hun eller han bo, og hvem skal følge opp? Skole og utdanning er et tilbakevendende tema, et annet er hvordan en skal håndtere skam og skyld?

Vi spør en informant fra LPP som deltar i *Nøtteknekkegruppa* hva som er viktig med den formen som denne gruppa har, og hun svarer uten å nøle at det har med *tryggheten* å gjøre. Likemannsgruppa representerer en trygg arena hvor de alle kan dele sine erfaringer, og det er en setting som bidrar til at de føler mindre skam og skyld. Psykiske lidelser er fortsatt et område man ikke er helt åpen om. Trygghet og tillit er derfor avgjørende. Men hun vet ikke hvor lenge gruppa vil overleve, og det er ikke sikkert det kommer en ny.

Gruppene kan som nevnt ha ulike betegnelser, og de formes etter deltakernes behov. For eksempel inngår mat- og bakekurs i grupper som i Norsk Cøliakiforening er et sentralt og vel etablert likemannstilbud, men leksehjelp i grupper er et tilbud i Dysleksiforbundet i Norge.

5.4 Forum på nett

Folks kommunikasjonsvaner har endret seg radikalt de siste 15 åra. Alternative kommunikasjonsformer har eksplodert, med e-post, face book, twitter og internettgrupper av ulike slag. Vi har antatt at det å opprette elektroniske forum vil ha stor betydning for

medlemmene i mange organisasjoner, og at de nye mediene vil være viktige for å tiltrekke seg yngre mennesker. Vi tok derfor for oss organisasjonenes hjemmesider for å sjekke ut om de hadde etablert chatterom, eller andre elektroniske ”samtalerom”.

Vi var på forhånd kjent med at blant annet Diabetesforbundet i 2005 hadde i gangsett prosjektet *Ungdiabetes.no* hvor de ønsket å fokusere på informasjon til unge mennesker. Målet var å bidra til at de unge selv tar styring og ansvar for sykdommen. Prosjektet som ble avsluttet i 2006, var finansiert av Helse og Rehabilitering (HR). Det framgår av forbundets rapport til HR²⁰ at de unge i tillegg til å hente ut informasjon skulle ha muligheten til å dele erfaringer seg i mellom, noe som vel må bety at det var planer om et e-forum. Vi har imidlertid ikke vært i stand til å finne noe slikt forum på deres hjemmeside, verken et åpent eller et lukket forum.

I 2006 startet Afasiforbundet prosjektet ”Bill.mrk.’Kan vi e-møtes?’”, også dette et prosjekt finansiert av Helse og Rehabilitering (HR), med oppmerksomheten rettet mot pårørende til afasiramma. Målet var å avklare hvilket behov pårørende hadde for e-basert kommunikasjonsløsninger. Prosjektet fikk fram betydningen av gode nettsider hvor det ifølge forbundets rapport også burde inngå et e-forum. Det framgår imidlertid av Afasiforbundets rapport til HR at de er kjent med at det å opprette e-forum kan medføre en rekke problemer, og at de har avventet å etablere et forum.²¹

Underveis i prosjektet har flere organisasjoner pekt på mulige problemer knyttet til internettgrupper, ikke minst har de engstet seg for at brukerne ikke har godt nok nettvett, og at medisinsk informasjon vil flyte fritt. Forskning av støttegrupper på nett med pasienter som i det daglige bruker til dels mye medisin fant at frykten for feilaktige medisinske informasjon var overdreven (van Uden-Kran m.fl 2009). Forskerne som hadde fokus på kvinner som hadde deltatt i et e-nettverk for kvinner med brystkreft, leddgikt og fibromyalgi, gjorde en innholdsanalyse og fant at forsvinnende lite av informasjonen var feil. Tonen deltakerne imellom var støttende, og ikke frekk eller utidig. Luis Fernandez Luque er stipendiat ved Tromsø Telemedicine Laboratory jobber med doktorgradsprosjektet MyHealthEducator hvor han tar for seg personer som selv har lagt ut helseinformasjon og kommunisert med andre via sin egen dagbokside. Ifølge Luque er pasienten en meget viktig kilde til informasjon, og pasienter tror på andre pasienter (Diabetes, nr. 7, 2008).²²

Internettbaserte selvhjelpsgrupper har mangedoblet tilgangen på andres erfaringer, skriver Anne-Grete Sandaunet (2008:131) som i sin doktorgrad fra 2008 forsket på nettbaserte selvhjelpsgrupper for kvinner som var behandlet for brystkreft. Studien viser at e-grupper kan bidra til at folk mestrer sin hverdag bedre, men Sandaunet er tydelig på at forventningene ikke bør spennes for høyt. Hun understreker betydningen av matching av deltakerne, hvis ikke kan faren være stor for at deltakerne enten faller fra eller velger å være passive.

²⁰ Prosjektkatalog fra Helse og Rehabilitering for prosjekt avsluttet i 2006, side 112.

²¹ Prosjektkatalog fra Helse og Rehabilitering for prosjekt avsluttet i 2007, side 17.

²² Se også <http://mit.cs.uit.no/J/index.php/people/luis-fernandez-luque>

Selv om det er usikkert om e-grupper gir noen målbare helseeffekter, vil det vel uansett være gode tilbud i mange organisasjoner. Ved utgangen av 2009 har om lag halvparten av funksjonshemmedes organisasjoner opprettet netttforum, eller planlegger slike forum i nær framtid. Av organisasjonene med netttforum er 80 prosent små organisasjoner eller miniorganisasjoner. Det mest påfallende er, at kun tre av de store organisasjonene har etablert et netttforum.

Med bakgrunn i våre arbeidsmøter, samtaler og gjennomganger av organisasjonenes hjemmesider, kan vi oppsummere at antall organisasjoner som har etablert e-forum, har vokst de siste tre, fire åra, men det er fortsatt relativt få. Det er vanskelig å si noe om hvorfor noen har kommet i gang med e-forum og andre ikke. Det vi ser er at mindre organisasjoner med begrensa infrastruktur i form av lokale lag, synes å ha kommet lengst i bruk av e-forum. Det vil i så fall være en hensiktsmessig prioritering, fordi medlemmene uten lagstilknytning kan få anledning til å tematisere ulike spørsmål av felles interesse.

Det er ulike oppfatninger om bruken av internett som ledd i likemannsarbeidet. Per dato er det ulike former for e-forum, noen er åpne, andre lukka, noen har oppdelinger i temaer, andre ikke.

Flere organisasjoner har problematisert bruken av e-forum. Det har vært pekt på at organisasjonene først må få bedre kontroll. Ryggforeningen har hatt en ordning med ”Natteravner” på nett, personer som skulle gripe inn og luke ut innlegg som ikke passet seg.

Vi skal ikke komme med løsningsforslag. Men tatt i betraktning den høyteknologiske tida vi lever i, synes det lite hensiktsmessig å avvente utviklingen av e-forum til alle forbehold er gjort til skamme. Det er også vanskelig å se for seg at bruken av e-forum kan bli en *organisert* likemannsvirksomhet der den skolerte likemann får en framtrendende rolle som kontrollør. Likemannen kan i beste fall gå inn i nettsamtalene på linje med andre, eventuelt med det for øye å lede deltakerne inn på særskilte temaer eller veilede dem i forhold til annen informasjon som måtte foreligge. En slik rolle vil for øvrig kreve helt andre ting av likemannen enn det som så langt har vært forventet. Enkelte vil også kvie seg for å skrive. Å besvare e-poster skulle derimot gi god kontroll av informasjonen, og muligheten for å samtale med flere er jo også der mulig. En såkalt Natteravn på nett, hvor utidige innspill fjernes høres interessant ut. Det kan derimot være vanskelig og også kreve mer ressurser om en skulle føre kontroll med de spesifikke temaene, eksempelvis erfaringer med medisinerbruk.

Systematisering av kunnskap?

Som nevnt er det svært mange miniorganisasjoner som har samlinger som sitt sentrale likemannstilbud. Vi har bare hatt kontakt med få av disse organisasjonene. På vårt spørsmål om koplinger mellom likemannsarbeidet og organisasjonenes øvrige virksomheter, kan svarea summeres opp på denne måten: Vi er en liten organisasjon; det er kort vei fra den ene virksomheten til den andre. Vi vet hva som foregår rundt om i foreninga.

Vi er kjent med at Ressursgruppa i Foreningen for Hjertesyke Barn (FHB) har egne samlinger hvor de tar opp ulike erfaringer med de grupper de har hatt, og i arbeidet med senere samlinger bygger de på den kunnskapen de har fått. Noen ytterligere systematisering av kunnskap er vi ikke kjent med, og Ressursgruppa er relativt fristilt fra hovedorganisasjonen med hensyn til opplegget for sorgsamlingene.

Det er ingen grunn til å tvile på at ansvarlige for ulike likemannstiltak kommer sammen og utveksler erfaringer i etterkant. Prosjektet har imidlertid ikke gitt oss en forståelsen av at erfaringene systematiseres for å kunne nyttiggjøres mer allmennt i organisasjonene.

Kapittel 6

Oppsummering og et blick framover

6.1 Innledning

Prosjektet som ligger til grunn for denne rapporten hadde et todelt siktemål. Vi skulle for det første få fram likemannsarbeidets omfang, utforminger og utfordringer. Det andre siktemålet var å få kunnskap om hvordan organisasjonene sikret at kunnskapen som utvikles i likemannsfeltet også kommer andre deler av organisasjonen til gode.

Sentrale spørsmål som handler om likemannsarbeidets innretning i forhold til de behova medlemmene måtte ha, er som nevnt spørsmål medlemmene selv burde fått besvare. Som det framgår av kapittel 2, var det ikke rom for noen medlemsstudie, og vårt valg falt på nøkkelpersoner i organisasjonenes likemannsarbeid, enten som koordinatoreller eller som likemenn. Kunnskapen vi har fått på bakgrunn av arbeidsseminarene, samtaler med likemenn og koordinatoreller, og en gjennomgang av medlemsbladene for 2008, summeres opp i sju punkter. Punktene følges opp med noen kommentarer og forslag.

1. Likemannsarbeidet er en sentral del av virksomheten i det store flertallet av organisasjonene. Likemannsmidlene har utvidet mulighetene til et organisert arbeid hvor hjelp, støtte og veiledning kan være sentrale bestanddeler. Det pekes på utfordringer i å få folk med i det frivillige organisasjonsarbeidet, også i deler av likemannsarbeidet er det rekrutteringsproblemer. *Bør en mer åpen rekrutteringspolitikk vurderes for å sikre tilgang på likemenn?*
2. Selve *begrepet likemannsarbeid* volder fortsatt bry i enkelte organisasjoner. Å skille mellom organisert likemannsarbeid og de likemannsinspirerte oppgaver som det finnes mange av i en organisasjon, byr på problemer. Det er fortsatt likemenn som mener at alt organisasjonen gjør for medlemmene er å forstå som likemannsarbeid.
3. Det er til samme tid gjennomgående stor enighet om at likemannen er viktig og at vedkommende trenger skoling, og med få unntak legges det opp til kurs, enten i organisasjonenes egen regi eller i regi av andre organisasjoner. *Hvilken funksjon likemannen skal ha i det organiserte likemannsarbeidet er ikke alltid tydelig.*
4. Medlemsbladene har vært i sterk utvikling de siste 10 åra, og er verdifull lesning for å få et bilde av organisasjonens anliggende. Svært mange medlemsblad gir verdifull informasjon om medisiner, og fokus rettes i stor grad også mot forskning i Norge og internasjonalt. I presentasjonen av interessepolitiske spørsmål, er behandlingspolitikk det som er mest framtreddende. *En gjennomgang av medlemsbladene for året 2008 gjør det tydelig hvilket diagnostisk mangfold som er å finne i funksjonshemmedes organisasjoner.*

5. Mens medlemsbladene – med noen unntak – gir en oversikt over organisasjonenes styrer, kontaktpersoner og likemenn, er den øvrige markedsføringa av likemannsarbeidet relativt beskjeden. Markedsføringa på organisasjonenes hjemmeside er bare unntaksvis mer enn en oppstilling av navna til likemennene. Organisasjonene må antas å ha et *stort ubenyttet potensial i å markedsføre likemannsarbeidet*.
6. Likemannsarbeidets utforming styres av organisasjonenes samlede ressurser, det vil si tilgangen på økonomiske midler, og tilgangen på frivillige. Likemannsarbeidet er nok i dag *mer tilbudsstyrt enn behovsstyrt*. Det kan også skyldes at kunnskapen om medlemmenes ulike behov er for lite systematisert i mange organisasjoner.
7. *Kunnskapen som produseres i likemannsfeltet blir kun unntaksvis systematisert*. Overføring av likemannskunnskap til andre organisasjonsfelt skjer uten systematikk. Flere erfarne likemenn har oppdrag som brukerrepresentanter, og lokalt er mange av likemennene også aktivt med i lokallagsstyrene. Dette endrer likevel ikke på et bilde av manglende systematikk og begrenset interesse for likemannsfeltet som produsent av viktig kunnskap.

6.2 Oppfølgende kommentarer og forslag

Bør en ny rekrutteringspolitikk vurderes?

Det har så langt vært en uttalt norm – og vel i de fleste organisasjoner en selvfølge – at likemennene skal være medlemmer av organisasjonen. Dette framheves som positivt også i veiledningsheftet ”Å være i samme båt” (Olsen og Grefberg 2006). Om likemannen var medlem antok man at han eller hun også hadde kjennskap til andre aktivitetsområder i egen organisasjon, og at vedkommende lettere kunne få kontakt med styret. På den måten kunne likemannsarbeidet bli en integrert del av organisasjonen.

Vi mener fortsatt at dette er en god modell. Spørsmålet er imidlertid om organisasjonene kunne tjene på en mer åpen rekrutteringspolitikk. Kunne det være aktuelt for eksempel å annonsere etter likemenn som ikke er medlemmer?

Spørsmålet om likemannen også kan rekrutteres utenfor organisasjonens egen medlemsmasse ble ikke tatt opp på arbeidsseminarene og heller ikke trukket fram under intervjuene. Det er et spørsmål som har tatt form mot slutten av prosjektet, og det er ikke minst knyttet opp mot vårt ønske om at *besøktjenesten* kan holdes i hevd innafor likemannsområdet. Det har kommet fram at enkelte av besøktjenestene utsettes for en slitasje og at det kan være vanskelig å rekruttere fra medlemsgruppa. Det er ikke minst en utfordring å få rekruttert *ynge* besøkere.

Å åpne opp for personer som ikke er medlemmer, kan på sikt også berede grunnen for en besøktjeneste som i større grad enn i dag inkluderer besøk i hjemmet. For flere diagnosegrupper vil en likemannssamtale kunne være minst like verdigfull *før* en behandling starter som under, og tidvis også av betydning *etter at en kommer hjem*. Ikke minst når

liggetida er kort, kan det være godt å få følge opp med spørsmål til en likemann etter at en har kommet hjem.

Selv om vi i første rekke har tenkt på besøkstjenesten, kan det det også ved rekruttering og skolering av telefonvakter være grunn til nytenkning.

En mer åpen rekrutteringspolitikk vil nok i de fleste tilfeller bety at opplegget for skolering måtte utvides. Vi ser for oss en skolering bestående av tre deler, men det kan utvilsomt være andre deler som er aktuelle:

- En grunnlagsinformasjon om den aktuelle sykdomsgruppa, funksjonsnedsettelsen, diagnosene. Kunnskap om forløp, behandling, osv. Denne informasjonen gis ikke for at likemannsarbeidet skal dreie seg om medisinsk informasjon. Begrunnelsen er heller det motsatte. Ved å bli kjent med mangfoldet i sykdommens uttrykk og forløp, vil en lettere innse at dette ikke bør få noen sentral plass i likemannsarbeidet.
- En bolk skulle gå på likemannsarbeidets grunnleggende idé om mellommenneskelig støtte, aktiv lytting og kunnskap om hva som skjer og kan skje i møter med mennesker i sykehus eller i hjemmet.
- En grunnlagsinformasjon om den aktuelle organisasjonen, historikk, sentrale oppgaver og aktiviteter.

Nye likemenn bør få faddere som de kan kontakte og rådføre seg med. Nye likemenn/besøkere til besøkstjenesten vil den første gangen gå sammen med en fadder.

Før en endelig ”sertifiseres” finner sted (diplom, nål e.l) vil tillitsvalgte, likemannskoordinatorer eller andre ha en samtale med den personen det gjelder. Organisasjonene vil naturlig nok ha behov for større kontroll med personer de ikke allerede kjenner fra organisasjonen, og må rimeligvis være årvåken for at uheldige episoder kan skje.

I alle deler av undervisningen bør erfarne likemenn inngå som del av et undervisningsteam. Profesjonelle kan hentes enten fra organisasjonen eller utenfra. Som prøveprosjekt kunne en søke finansiering fra Helse og Rehabilitering.

Uansett rekrutteringsform, bør en i likemannsskoleringa diskutere hvilke grenser som kan eller bør trekkes mellom det *organiserte* likemannsarbeidet og de mange likemanns*inspirerte* oppgavene som inngår i organisasjons samla virksomhet.

Synliggjøre likemannsarbeidet

Selv om likemannsarbeidet er en sentral del av organisasjonenes virksomhet, er markedsføringa av dette arbeidet relativt beskjeden i organisasjonenes medlemsblad og arbeidet er ikke spesielt synlig på organisasjonenes hjemmesider. Vi mener det vil tjene likemannsarbeidet om organisasjonene utbedrer presentasjonen av dette arbeidet.

Bakgrunnsinformasjon om likemennene, gjerne med bilde, vil gjøre presentasjonen mer

attraktiv. I vår gjennomgang av medlemsbladene var det informativt og interessant å lese intervju av deltakere på likemannssamlinger, og lese om hvordan likemannsarbeidet ble praktisert. Dessverre var det få slike reportasjer i 2008. Kanskje organisasjonene kunne søke bistand av studenter innafor journalistikk og markedsføring for å utnytte sitt markedsføringspotensial bedre?

Behov for mer kunnskap om medlemmene for å avklare deres behov

At likemannstilbudet i dag er mer tilbudsstyrt enn behovsorientert vil bero på flere faktorer: mangel på økonomiske ressurser, vanskelig tilgang på frivillige, eller at gamle vaner og mønstre er vanskelige å endre. En annen viktig ressurs er organisasjonenes kunnskap om medlemmenes interesser og behov. Det er imidlertid ressurskrevende å gjennomføre medlemsstudier og bearbeide informasjonen. Etter brukerundersøkelsen "Mangfold og muligheter" (Olsen 1994) har det så vidt vi kjenner til ikke kommet noen bredt anlagte brukerstudier på funksjonshemmedes organisasjoner. Vi vet derfor lite om hva som kjennetegner medlemsmassen *slik den framstår i dag*. For videreutviklinga av likemannsarbeidet ville det være av interesse å få fram hvor i medlemmenes eget livsløp og sykdomsforløp at de opplevde å ha behov for støtte, hjelp og veiledning, og få tydeliggjort hvilken form for støtte de selv ønsket.

I evalueringa fra 1998, ble *likemannshuset* introdusert med samtalerom, informasjonsrom, rådgivningsrom, og et alt-mulig-rom (Olsen 1998:51). Samtalerommet henspilte på samtalen som ledd i sosial og emosjonell støtte, informasjonsrommet om utveksling av gode råd og tips, og informasjon om forbrukerspørsmål som er av særlig betydning for kronisk syke; mens rådgivningsrommet var særlig opptatt av rettighetsspørsmål og veien inn eller ut av velferdsbyråkratiets irrganger. Alt-mulig-rommet var et rom hvor en fikk plass til både leksehjelp og matlagsingskurs.

Som i et hvert annet hus beveger en seg fra et rom til et annet, avhengig av hvilke behov en har. Spørsmålet er om en på likemannsfeltet - gjennom mer kunnskap om medlemmenes/brukernes behov – kan få tydeliggjort hvilke rom som i dag er av størst interesse. Først når en kjenner behova, kan en få til en god match mellom tilbud og det medlemmer og andre brukere etterspør.

Systematisering

Om lag halvparten av de registrerte organisasjonene i 2009 var miniorganisasjoner; det vil si foreninger med svært begrensa ressursgrunnlag, men med medlemmer som har behov for organisasjonens støtte og informasjon. Tidligere likemannsvurderinger har vist at likemannspotensialet er særlig stort i de mindre organisasjonene som ofte representerer sjeldne diagnosegrupper (Olsen 1993, 1994). I den grad de minste foreningene har et uttalt interessepolitisk engasjement, vil det være knytta opp mot temaer som også vil være aktuelle

likemannsspørsmål: først og fremst diagnoseproblematikk og behandlingsmuligheter (Prytz og Olsen 2007). Fordi koplinga synes å være sterk mellom likemannsarbeidet og miniorganisasjonenes samla virksomhet, var det vår antakelse at systematisering av likemannskunnskapen ville være av særlig betydning for disse organisasjonene. Som det har framgått av rapporten, fikk vi i liten grad støtte for dette synspunktet.

Da det ble tydelig at det, med få unntak, var relativt lite systematisering av likemannskunnskapen i de organisasjonene som deltok på våre arbeidsseminarer, stilte vi spørsmål om det burde utvikles en veileder som kunne gi råd og tips om hvordan en systematisering kunne skje. Overraskelsen var stor da det var de store og mellomstore organisasjonene som mente en slik veileder ville være av betydning.

6.3 Ord til slutt

En funksjonsnedsettelse stiller mennesker overfor mangefasetterte utfordringer, både på det personlige plan og i forhold til byråkrati og behandlingsapparat. Noen ganger oppleves hverdagen i oppoverbakke, og utfordringene kan oppleves for store til å møte dem alene. Da gjør det godt å møte andre som har en livssituasjon som likner ens egen. Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner handler mye om akkurat dette, om å møte andre i samme situasjon, om å lytte og om å gi støtte og hjelp.

Arbeidet med dette prosjektet har stadfestet at likemannsordningen er viktig. Over telefon, via nettmøter og e-post, i besøk på sykehus eller i hjemmet og på en rekke ulike samlinger møtes mennesker til samtaler, til utveksling av gode råd og nyttig informasjon. Den egenbaserte erfaring, *opplevelsen av å være i samme båt*, skaper et særegent rom for refleksjon og kunnskapsutvikling.

Tilveksten av et stort antall miniorganisasjoner med begrensa ressurser, har ført til at funksjonshemmedes organisasjoner samla sett kjennetegnes mer av diagnostisk mangfold enn av organisatorisk slagkraft. Fordi det legges stor vekt på likemannsarbeidet, ønsket vi å sjekke ut hvordan organisasjonene systematiserer den kunnskapen som produseres i likemannsfeltet, hvordan de sikrer en kopling mellom likemannsfeltet og organisasjonens øvrige virksomheter.

Det viste seg at systematisering med få unntak ikke fant sted. Selv om mange likemenn har gode forbindelser til sine lokale lagsstyrer, og selv om det mange organisasjoner er små forhold og kort avstand mellom de ulike virksomhetene, er det vårt inntrykk at koplingen mellom likemannsfeltet og organisasjonenes interessepolitiske arbeid er for svakt. Prosjektet har vist at etter 20 år med det organiserte likemannsarbeidet, har organisasjonene fortsatt en vei å gå før de til fulle utnytter det potensialet som kan ligge i likemannsarbeidet.

Referanser

Barker, Kristin (2008): Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The case of Contested Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, vol 49, side 20-36.

Barak, Azy, Meyran Boniel-Nissim, John Suler (2008): Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, vol 24, side 1867-1883.

Borkman, Thomasine (1999): *Understanding Self-Help/Mutual Aid: Experiential Learning in the Commons*. Rutgers University Press, New Brunswick.

Borkman, Thomasine (1976): Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Services Review*, vol 50, side 445-456.

Caron-Slinterman, Francisca, Jacqueline Broerse og Joske Bunders (2005): The experiential knowledge of patients: a new recourse for biomedical research? *Social Science & Medicine*, vol 60, nr 3, side 253-263.

Charlton, Gina S og Corinna J Barrow (2002): Coping and self help group membership in Parkinson's disease: an exploratory qualitative study. *Health and Social Care in the Community*, vol 10, nr 6, side 472-478.

Dale, Jeremy, Isabela Caramlau, Jackie Sturt, Tim Friede, Rosemary Walker (2009): Telephone peer-delivered intervention for diabetes motivation and support: The telecare exploratory RCT. *Patient Education and Counseling*, vol 75, side 91-98.

Diabetes, nr. 7, 2008.

Dunn, Jeff, Suzanna Steginga, Nicholas Rosoman og David Millichap (2003): A review of Peer Support in the Context of Cancer. *Journal of Psychological Oncology*, vol.21, nr. 2, side 55-67.

Dysmelisten, nr. 3, 2008

Eilertsen, Rune T (2005): Tilbudet til hørselshemmede i kommunene. Kartlegging blant rehabiliteringsansvarlige i norske kommuner. Rapport utarbeidet for SHDIR av MMI Univero.

Eysenbach. Gunther, John Powell, Marina Englesakis, Carlos Rizo, Anita Stern (2004): Health related virtual communities and electronic support groups: sysematic review of the effect of online peer to peer interactions. *BMJ*, vol 328, side 1166-1170

Festinger, Leon A (1954): Theory on Social Comparision Processes. *Human Relations*, nr. 7, side 411-16.

Giese-Davis, Janine mfl. (2006): The effect of peer counseling on quality of life following diagnos of breast cancsr: An observational study. *Psycho-Oncology*, vol 15, side 1014-1022.

Goelitz, Ann (2003): When Accessibility Is An Issue: *Telephone Support Groups For Caregivers*. *Smith College Studies in Social Work*, vol 73, nr. 3, side 385-394.

Hasle, Bente og Esther Risstubben (2007): *Selvhjelp for pårørende*. Arbeidsrapport nr. 206. Høgskulen i Volda og Møreforskning Volda.

Hjertebarnet, nr. 1, 2008.

Hoey, Louisa M m.fl (2008): Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, vol 70, side 315-337.

<http://mit.cs.uit.no/J/index.php/people/luis-fernandez-luque>.

Hughes, Jane, Eleri Wood og Gaynoe Smith (2009): Exploring kidney patients' experiences of receiving individuell peer support. *Health Expectations*, vol 12, side 396-406.

Kanervisto, Merja, Tiina Kaistila og Eija Paavilainen (2007): Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing & Health Science*, vol 9, nr 1, side 40-47.

Macvean, Michelle L, Victoria M White, Rob Sanson-Fisher (2008): One-to-one volunteer support program for people with cancer.. A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, vol.70, side 10-24.

Milner, Kim (2003): People with low vision learning to assist and support others to their sight loss through teleconferencing. *Visual Impairment Research*, vol. 4, nr 2, side 107-112.

MSbladet, nr.3, 2008

Nicholas, David B og Krista Keilty (2007): An Evaluation of Dyadic peer Support for Caregiving Parents of Children with Chronic Lung Disease Requiring Technology Assistance. *Social Work in Health Care*, vol. 44, nr 3, side 245-259.

Olsen, Bennedichte og Marit Grefberg (2006): *Å være i samme båt. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner*. Sosialdepartementet, Oslo.

Olsen, Bennedichte C. Rappana, Sigvor Ljone og Marit Grefberg (2004): *Likemann i sykehus*. Norsk Revmatikerforbund/Stiftelsen Helse og Rehabilitering. Namsos.

Olsen, Bennedichte C. Rappana (2001): *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. HiO-rapport 2001, nr 4.

Olsen, Bennedichte C. Rappana (1998): *Støtte blant sine egne... Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner*. HiO-rapport 1998, nr.1.

Olsen, Bennedichte C.Rappana (1994): *Mangfold og muligheter. En brukestudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. NotaBene, Norges kommunal- og sosialhøgskole, 1994:5.

Olsen, Bennedichte C. Rappana (1993): "Den vet best hvor skoen trykker..."
Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. En vurdering. NotaBene, Norges kommunal- og sosialhøgskole, 1993:1.

Hoey, Louisa M m.fl (2008): Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, vol 70, side 315-337

Riessman, Frank (1965): The Helper Therapy Principle. *Social Work*, vol 10, side 29-38.

Reulle, Rae (2004): An Evaluation of the Moffitt Cancer Center's Laryngectomy Visitor program. *The Journal of Oncology Management*.

Sandaunet, Anne-Grete (2008): The challenge of fitting in; non-participation and withdrawal from an online self-help group for breast cancer patients. *Sociology of Health & Illness*, vol 30, nr 3, side 131-144.

Sandaunet, Anne-Grete (2008): Keeping up with the new health carer user: the case of online-help groups for women with breast cancer. Dr. grad. Universitetet i Tromsø.

Sinn og Helse, nr. 3, 2008.

Smeulders, Esther STF, Jolanda CM van Haastregt, Elisabeth FM van Hoef, Jacques ThM van Eijk, Gertrudis IJM Kempen (2006): Evaluation of a self-management programme for congestive heart failure patients: design of randomised controlled trial. *BMC Health Service Research*, 6:91. <http://biomedcentral.com/1472-6963/6/91>

Solomon, Phyllis (2004): Peer support/peer provides services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol 27, nr. 4, side 392-401.

Sullivan, Claire F (2008): Cybersupport: Empowering Asthma Caregivers. *Pediatric Nursing*, vol. 34, nr. 3, side 217-224.

Ussher, J; L. Kirsten; P. Butow og M. Sandoval (2006): What do cancer groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science Medicine*, vol. 62, side 2565-2576.

Vanem, Anne Th (2003): Frivillighetens kritiske faser. En studie av frivillighetens vilkår, med Hørselshemmedes Landsforbunds (HLF) hørselshjelperordning som case. Rehabilitering 2002/3/0103. Oslo.

van Uden-Kraan, CF, CHC Drossaert, E Taal, ER Seydel, MAFJ van der Laar (2009): participation in online patient support group endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, vol 74, side 61-69.

van Uden-Kraan, CF, CHC Drossaert, E. Taal, CEI lebrun, KW Drossaers-Bakker, WM Smit, ER Seydel, MAFK van de Laar (2008): Coping with somatic illness in online support groups: Do the feared disadvantages actually occur? *Computers in Human behavior*, vol 24, side 309-324.

