

**«Til tross for - at vi ikke så en fremtid - ser vi nå
fremtiden foran oss».**

Eksistensielle samtaler for hiv-positive

Helsefremmende gruppetilbud til Pionerer og langtidsoverlevende
hivpositive, med fokus på livskvalitet og samtaler rundt eksistensielle temaer

Sluttrapport for prosjekt støttet av Extrastiftelsen og HivNorge

***“Å være meg er, til tross for alt, å være fri til å kunne være sann mot meg selv, og i møte med andre;
med visshet om at jeg skal dø skape, og kunne bruke mulighetene jeg får,
ved å bære minnene om min frihet inn i utformingen av min fremtid.”***

Langtids hivpositives felles svar på spørsmålet “Hva vil det si å være meg?”.
Eksistensiell samtalegruppe, 2019.

Oppdragsgiver for prosjektet

HivNorge: *“HivNorge skal være den ledende interessepolitiske pasientorganisasjonen på hivfeltet, av og for mennesker som lever med hiv!”* Strategi HivNorge 2019-2021

Diakonhjemmet Omsorg. *“Den gode samtalen er omsorg i praksis. Dialog tilbyr samtaletenester som er innovative, brukerstyrte, forebyggende og helsefremmende”.* Dialogs visjon, 2017

Styrings- og arbeidsgruppe

Generalsekretær i HivNorge, Anne-Karin Kolstad
Representant fra Diakonhjemmet Omsorg, Berge Andreas Steinsvåg
Gruppeleder Jens Harald Älgenäs Eliassen
Gruppeleder Thomas Bernhard Thiis Evensen

Prosjektgruppe

Jens Harald Älgenäs Eliassen, prosjektleder (Pioner og langtidsoverlevende, hivpositiv siden 1983, Styreleder HivNorge, likeperson, co-leder og deltakende observatør/medforsker)
Thomas Bernhard Thiis Evensen, prosjektleder (Filosofisk praktiker NSFP ved Diakonhjemmet, Dialog samtalerenter, gruppeleder.)

Bidragstere i prosjektet

Pionerer og frivillige deltakere fra målgruppen.
HivNorges generalsekretær Anne-Karin Kolstad og HivNorges sekretariat
Janne Marit Larsen, (Psykolog, Diakonhjemmet Omsorg, samtalerenteret Dialog)
Eksistensforsk, VID vitenskapelige høyskole

En stor takk til alle som har bidratt i gjennomføringen av prosjektet!

Innholdsfortegnelse

Forord	5
1. Sammendrag	6
Bakgrunn/behov	6
Målgruppe	7
Mål	7
Prosjektets faser	8
Kort konklusjon	9
Mer beskrivende konklusjon	9
2. Gruppedeltakere	10
Tabell 1. Antall deltakere	10
Rekruttering av deltakere	10
3. Spredning av informasjon om prosjektet	11
Tabell 2. Gjennomført aktivitet for å spre informasjon om prosjektet	12
4. Fremgangsmåter for å oppnå målsetningene i prosjektet	13
Likeverdig samarbeid	13
Frivillighet, likepersonsarbeid og brukermedvirkning	14
5. Beskrivelse av metode/prosjektmetodikk/rammer	15
Samlingssteder	15
Etiske vurderinger/personvern	15
Type samlinger	17
Gruppelederrollene	17
Fremgangsmåter for gruppeledelse, Filosofisk praksis	17
Sokratisk Dialog	18
Benediktinsk runde	19
Group Session Rating Scale (FIT) (Vedlegg 4)	20
6. Vurdering av effektmål og resultatvurdering	21
Måleinstrumenter	21
Tabell 3. Innsamlede data	22
Resultater	33
Tabell 4, Gruppens definisjoner	34
Tilbakemeldinger og nyttige erfaringer	36
7. Oppsummering	36
Kort oppsummering	37
Mer beskrivende oppsummering	37
8. Diskusjon	39
9. Videre planer	40

Referanser	41
Vedlegg 1: Eks. program helgeseminar	43
Vedlegg 2. Program samtalerekke	44
Vedlegg 3: Program/referat samtalerekke oppmerksomt nærvær og Sokratiske dialog	45
Vedlegg 4, GSRS	51
Appendix 1. Teorigrunnlag/metoder	52

Forord

Det er 4300 mennesker som lever med hiv i Norge. Av disse er ca. 2000 over 50 år. Mange av disse har levd med hiv siden før medisin-revolusjonen i 1996. Dette prosjektets handler om de som har levd med hiv i over 25 år, de er "Pionerer". Mange som ble diagnostisert med hiv på slutten av 80- og begynnelsen av 90-tallet ventet ikke å leve lenge. Prognosene var 10 år fra smitte til død.

Noen av disse livsfortellingene er beskrevet i trilogien og tv-serien "Tørk ikke tårer uten hansker" av Jonas Gardell, tv-serien og boka "When We Rise", teaterstykket "Angels in America", filmen "120 slag i minuttet" (ACT-UP bevegelsen i Paris), filmen "Dallas Buyers Club" med fler. For en grundigere beskrivelse fra styreleder i HivNorge og prosjektleder Jens Harald Älgenäs Eliassen se:

<https://www.abcnyheter.no/helse-og-livsstil/helse/2020/03/08/195654510/har-levd-med-hiv-siden-80-tallet-det-var-ingen-medisiner-og-rundt-oss-dode-folk-som-fluer>.

Det var utopisk å planlegge framtid, og en kamp for å overleve og for å stå imot stigma¹.

Medisinene gjør at man lever lengre, men det betyr ikke at man lever godt. Mange eldre hiv-positive kan leve med dødsangst, store bekymringer for framtiden, senvirkninger av medikamenter, og et fortsatt massivt stigma som kan prege livet.

Vi oppfatter at mange har en behandlingstretthet, og behov for nye måter å tilnærme seg disse temaene på. HivNorge ønsket derfor sammen med Diakonhjemmet Omsorg å invitere til filosofiske gruppesamtaler om eksistensielle temaer for Pionerer. HivNorge og Diakonhjemmet Omsorg, avdeling Dialog fikk i 2018 innvilget støtte til sin søknad fra DAM om midler til gjennomføring av prosjektet "Eksistensielle Samtaler for hivpositive" (Heretter prosjektet).

Prosjektets tittel er blitt: "*Til tross for - at vi ikke så en fremtid - ser vi nå fremtiden foran oss*". Endringen fra at det å være hivpositiv var en sikker død til å kunne ha håp om å få leve, kom så å si over natten.

I 1996 kom det medisiner som i begynnelsen ble kalt medisin cocktails fordi de kombinerte minst tre forskjellige medisiner, hvis oppgave var å angripe viruset fra forskjellige hold og på ulike måter.

Medisinene gjorde det de skulle, holde viruset i sjakk, men den første generasjonen hivmedisiner ga brukeren så store og inngripende bivirkninger, at mange lever med dem i dag.

Å få "a new lease on life", få leve lenger var ikke like lett for alle. Mange hadde droppet utdanning, man skulle jo dø, det å være hivpositiv i seg selv var nok til å få uførepensjon, mange solgt leiligheten for å ha en økonomi i tillegg til minstepensjon eller sosialhjelp. Mange av ens venner døde, hele vennegrupper forsvant.

¹ Se blant annet beskrivelser i intervjuer med eldre hiv-positive i Eilen Johansen: Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv?

Vi gikk fra en dødsdom for så å måtte lære å innse at vi kunne og skulle få leve. Vi fikk vite at vi på vellykket behandling ikke lenger kunne smitte noen. Vi gikk fra en lammende seksuell redsel for å smitte noen og være den som fikk skyld for at smitte ble videreført, til å måtte lære, og ikke miste tro på at dette er sant: hivpositive på vellykket behandling - kan ikke smitte andre, på noen måte.

Tiden da og tiden nå - det er umulig for en som ikke har levd å forstå, mange lever etterdønningene her og nå.

1. Sammendrag

Bakgrunn/behov

HivNorge fremholder:

"det å leve med hiv før og etter medisinene kom har vært en ekstra belastning i deltakernes liv. Både perioden de levde med dødsdommen over seg og det faktum at det til tross for at man vet man er smittefri i dag – er vanskelig å ta innover seg at man ikke kan smitte noen og at man kommer til å leve et langt liv."

Personer diagnostisert med HIV/Aids før 1996 ble konfrontert med den visse død. Nå står de ovenfor et liv de ikke så for seg, der den enkelte må takle kronisk sykdom med de medisinske, psykologiske og eksistensielle komplikasjoner det medfører. Mange opplever i tillegg skam, sorg, og isolasjon pga. stigma eller selvalgt tilbaketrekking og hemmelighet. Langtidsoverlevende har ikke bare overlevd en individuell sykdom, men en voldsom epidemi i sitt miljø med døde ektefeller, kjærester og venner. Siden epidemien startet har hiv/aids vært en kilde til eksistensiell smerte og angst, og for de som overlevde epidemien kan infeksjonen være en konstant påminner som holder traumatiske sår åpne.

HivNorge erfarte et behov for nytenkning rundt metoder for personer og grupper som over lang tid har hatt møter med helsevesenet for terapi, endring og behandling. Målgruppen meldte om behandlingstretthet og oppgitthet over terapi og samtaler som metode. Eksistensielle og filosofiske gruppesamtaler gir en annen inngang, og et annet perspektiv enn det hivsmittede har brukt tidligere. For å mestre et liv en verken ønsket eller så for seg kan utforskning av *egen eksistens og livshelheten* sammen med likepersoner være nyttig. Vi ville derfor prøve ut samtalemetoder fra filosofisk praksis systematisk med personer som er motivert, har behov, og står i en krevende livssituasjon.

Eksistensen har visse grunnbetingelser som alltid og uansett i en eller annen grad gjør seg gjeldende for oss alle. Dette kan være:

- Kroppslighet/selvforhold/identitet
- Frihet/valg og mulighetsrom for handling/ansvar
- Ensomhet, isolasjon/avstand og ønsket om fellesskap
- Meningsløshet/søken etter mening
- Død/uendelig endelighet og ønsket om et godt liv

Disse grunnbetingelser som hører til det å være, og være menneske gjelder alle- men for langtidsoverlevende spiller de seg ut på en særlig utfordrende og brutal måte, og som livsfaktum kan sykdommen forme den enkeltes liv i møte med tilværelsens grunnleggende betingelser.

Nettopp fordi de eksistensielle faktorene er presserende hos mange langtidsoverlevende, kan det være viktig å sammen jobbe seg frem til en *positiv* forståelse av hva det vil si å være, hva det vil si å være meg, og hva mening er. Utforskning av svar på allmennmenneskelige spørsmål, individuell livsutforskning og det å erfare en dialogisk vei mot felles svar med likepersoner kan gi motstandskraft og livskvalitet. Filosofiske gruppesamtaler om eksistensielle temaer har en del til felles med "Recovery" forstått som:

*«en dypt personlig, unik prosess som innebærer endring av ens holdninger, verdier, følelser, mål, ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som gir håp, trivsel og mulighet til å bidra, på tross av begrensningene som utfordringene/problemene representerer. Recovery innebærer ny mening og nye mål for livet, og muligheter til å vokse og utvikle seg».*²

Eldre hivpositive er en risikogruppe både når det gjelder helse og livskvalitet (Grønningsæter, Arne et.al. (2018) Prosjektet er første gang Pionerene samles for likepersonsarbeid i grupper. Enkeltpersonene utgjør ingen homogen gruppe, og står i dag uten tilbud der de kan utforske felles utfordringer og mestringserfaringer. Prosjektet utvikler et metodisk rammeverk for eksistensielle gruppesamtaler som forener oppmerksomt nærvær, filosofisk praksis og eksistensielle gruppesamtaler i et recoveryperspektiv. Metodikkene skal samlet sett gi rammer for gode møter der likepersoner kan utforske selvopplevde løsninger på sine personlige og felles utfordringer.

Prosjektet ønsker å:

- Øke evne til nærvær/selvmedfølelse
- Øke innsikt i og aksept av det eksistensielle rolle i eget liv gjennom felles utforskning av grunnleggende, dypt personlige, og allmenne spørsmål som ikke har klare svar
- Motivere for mot til å aktivt velge en livsførsel som er i kontakt med egne behov/verdier

I vår omsorg for oss selv og andre lever vi ut vår oppfatning av hva som er, hva det vil si å være meg, og hva som er meningsfullt. Prosjektets håp er at den enkelte gjennom åpen, tilstedeværende og meningsorientert utforskning av viktige livserfaringer kan opparbeide seg ny vilje og evne til å ta fullt eierskap over livet sitt, akseptere dybden i sine utfordringer og velge å selvbevisst og ansvarlig arbeide mot å overkomme dem.

Målgruppe

Hiv-positive kvinner og menn primært over 50 år, og som har levd med hiv siden før medisinrevolusjonen i 1996, dvs. Pionerer.

Mål

Hovedmål:

Skape et frirom for eksistensiell refleksjon over egne liv og livssituasjon med hiv med likepersoner i gruppe, for å styrke livskvalitet fremover. Vi ønsket å nå 40 deltakere.

Delmål:

- Utvikle, teste og evaluere et filosofisk samtaletilbud om eksistensielle spørsmål for sårbare grupper som er innovativt, brukerstyrt, og helsefremmende med stor brukerinvolvering og med

² Vår oversettelse, Anthony, WA. (1993) Recovery From Mental Illness: The Guiding Vision of the Mental Health Service System in the 1990s i Psychosocial Rehabilitation Journal Volume 16, Number 4: April 1993.

likepersoner som medforskere I et aksjonsforskningsperspektiv.

- Undersøke opplevd kvalitet på tiltakene gjennom datainnsamling som sier noe om hvorvidt deltakerne opplever det trygt og meningsfullt å bidra aktivt inn i gruppearbeidet, og i hvilken grad den enkelte opplever at “det er godt å være meg, i møte med de andre, og arbeide med eksistensielle grunnspørsmål, på denne måten”.
- Undersøke hvorvidt deltakerne opplever det helsefremmende å være oppmerksomt tilstede, på en selvrefleksiv måte, som er åpen for det som er, og orientert mot det viktige, sammen.
- At deltakerne i prosjektet gjennomfører samlingene, opplever arbeidet som nyttig, og anbefaler det videre til andre.
- Bidra til å skape og opprettholde nettverk og verdifulle bekjentskaper utenom og etter prosjektperioden
- Publisere og spre resultater.

Prosjektets faser

I løpet av prosjektperioden fra februar til desember 2019 har åtte personer deltatt på ulike måter i arbeidet med prosjektet.

Forprosjekt: HivNorge og Diakonhjemmet Omsorg avholdt et informasjonsmøte i HivNorges lokaler, og arrangerte en pilot på Rømskog Spa fra 2-4 november 2018. Søknad til DAM ble igangsatt på bakgrunn av tilbakemeldingene fra piloten.

Fase 1, Tilrettelegging. I oppstartsmøtet satte prosjektgruppe ned mandat, tids-/møteplan og frister, og startet arbeidet med oppgavefordeling, beslutninger hva gjelder lokaler, utstyr, etc, utvikling av invitasjoner, faglig program, forberedelse for gjennomføring og evaluering av tilbudet, valg av verktøy og plan for struktur/innhold i tilbud til målgruppen. I tillegg ble det utviklet infomateriell og informasjonssider på internett. Det ble besluttet at all datainnsamling i prosjektet skulle anonymiseres og det ble dermed ikke sendt meldinger til personvernombud eller regional etisk komité. Dette ble forklart gruppen i forbindelse med datainnsamling.

Fase 2, Gruppesamlinger/evaluering: I andre fase fortsatte arbeidet med program. Rutiner (for blant annet dokumentasjon og datainnsamling) og informasjonsskriv om prosjektet og tilbudet ble utarbeidet. Prosjektgruppen ferdigstilte program for helgesamling vår 2019 med bakgrunn i tilbakemeldinger fra pilot høst 2018, og korrigerende pedagogikken i programmet noe. Videreutvikling av informasjonskanaler for spredning av informasjon til målgruppen fortsatte i denne fasen. Rekruttering av deltakere ble gjennomført. Det ble gjennomført to helgeseminarer, et tilbakemeldingsmøte, og en serie med gruppesamtaler med ny metodikk på hverdager. Evaluering av gruppesamtaler på helgeseminarer og samtalerekke med ble gjennomført. (Tabell 3) Prosjektgruppen jobbet med tilrettelegging, oppfølging og bistand til deltakerne. Referater av samtalene ble sendt ut etter hver samling. Tilbakemelding og evaluering av erfaringer, tilfredshet og utbytte av seminarer ble anvendt i korrigerende og forbedring av tilbudet.

Fase 3. Sammenstilling av evalueringsdata og utarbeidelse av sluttrapport/veien videre.

Sluttrapporten er utsatt grunnet Corona-krisen, og skal publiseres på internett og sosiale medier. Det planlegges en artikkel om prosjektet, fremlegg i Eksistensforsk på VID vitenskapelige høyskole (VID), Omsorgs sykehjem, og samtaler om videre samarbeid. Fortsatt utvikling og spredning av kunnskap og erfaringer fra prosjektet vil fortsette og tilbudet er lagt inn som fast tilbud av HivNorge to helger i året

fremover. Grunnet Corona-krisen blir vårens planlagte gruppesamtaler og presentasjon av prosjektet på Pride holdt på videokonferanser.

Kort konklusjon

Prosjektet er gjennomført uten større avvik, og tilbakemeldinger og datainnsamling underbygger opplevelsen av at målsetninger om helsefremmende nytte er nådd. Prosjektet har: samarbeidet nært med søkerorganisasjonen; bidratt til økt frivillig innsats gjennom brukermedvirkning før, under og etter gjennomføring; utviklet, iverksatt og evaluert nye og innovative tilbud målgruppen har behov for, og som ellers ikke ville blitt gjennomført; hevet søkerorganisasjonens kunnskap og kompetanse om eksistensielle samtaletilbud. Tilbudet blir videreført med andre midler, og tilrettelegger for forskning.

Mer beskrivende konklusjon

Prosesen skulle gi resultater for hiv-positive deltakere, og være en metodeutvikling for å kunne nå flere grupper. Prosjektet hadde et godt samarbeid med søkerorganisasjonen, har nådd alle sine mål og er i det store og hele gjennomført i henhold til fremdriftsplan, med noe forskyvning i tidsplan, og et skifte i hovedfokus i målgruppen mot MSM-Pionerer (menn som har sex med menn, som ble hivpositive før medisinrevolusjonen i 1996).

Prosjektgruppen har hatt 20 prosjektmøter og jevnlig kontakt, det er avholdt infomøter, tilrettelagt for og arrangert tre helgeseminarer (iberegnet pilot høst 2018), en samtalerekke og en evalueringssamling. Prosjektet har nådd 25 personer, som tilsammen utgjør 53 deltakere på alle samlinger, hvorav 9 var gjengangere på flere arrangementer, og en avbrøt grunnet sykdom. Tilsammen er det forsiktig estimert til sammen jobbet intensivt i eksistensielle gruppesamtaler i over 40 timer med grupper i varierende størrelse. Deltakerne er tilrettelagt for, og de er fulgt opp gruppevis og individuelt med likemannsarbeid, henvisninger til hjelpeapparat og andre tilbud ved behov. Vi har samlet inn data på opplevd nytte, har foretatt jevnlig gruppeevaluering, sendt ut referater og spørreundersøkelser etter hver samling, drøftet samlingene med brukere på evalueringssamling, og fremskrevet resultater.

Dette er første gang Pionerens situasjon blir belyst av seg selv som “medforskere” i likepersonsgupper, og prosjektet har bidratt til økt frivillig innsats og likepersonsarbeid på feltet. Målgruppen hadde stor grad av innflytelse på valg av tema, fremgangsmåter og gjennomføring av samtalegruppene, og evaluerte gjennom systematisk og kontinuerlig bruk av valide tilbakemeldingsverktøy (vedlegg 4), evalueringssamling og spørreundersøkelser.

Fortelling: Å bli sett

*“Mening er å gjøre det som er nødvendig for å overleve,
å lytte til seg selv,
være åpen for forandring,
og det som skjer.*

*Mening er selvrealisering
gjennom samhandling med andre som ser deg,
og hjelpe andre ved å gi, og ta imot.”*

Langtids hivpositives felles svar på spørsmålet
“Hva er mening?».
Eksistensiell samtalegruppe, 2019.

Det er vanskelig å si noe bastant om livskvalitet, men at det var et opplevd behov for tilbudet og at det i varierende men overveiende grad opplevdes trygt, verdig og meningsfullt å delta har vi imidlertid klare indikasjoner på. (Tabell 3) Målgruppen fikk et tilbud de ellers ikke ville fått, med nye aktiviteter som ellers ikke ville blitt gjennomført, og som gitt tilbakemeldingene holdes levende fremover som ordinært tilbud i søkerorganisasjonen. To seminarer ble planlagt i 2020. Et på vårparten 18-19 april som ble kansellert pga. Corona-krisen, og et på høsten vi må komme tilbake til. Pga. situasjonen for tiden planlegger vi å lage en pilot på nettbasert samtalerække med Pionerer i mai 2020. I samarbeid med VID vitenskapelige høgskole og forskningsgruppen Eksistensforsk vil det tilrettelegges for forskning fremover.

2. Gruppedeltakere

Tabell 1. Antall deltakere

Antall personer som deltok på samlinger	Deltakende på samlinger totalt	Gjengangere på mer enn tre samlinger	Deltakere som avbrøt
25	59	9	1 ³

Rekruttering av deltakere

Vi har ønsket å rekruttere deltakere som har en høy terskel for å melde seg på, og som ikke har kontakt med andre i samme situasjon. Dette har krevet en ekstra arbeidsinnsats. Noen deltakere har liv som gjør at planlegging og forpliktelser er vanskelige, og andre har behov for forutsigbarhet og rammer. Vi har måttet balansere hensynet til de ulike deltakernes behov, som har vært skiftende gjennom prosessen. Det har derfor vært viktig å ha kapasitet underveis på tilrettelegging og oppfølging før prosjektet, på samlingene, underveis i prosjektet og ved avslutning knyttet til transport, relasjoner mellom deltakerne, samt oppfølging ved individuelle samtaler, henvisning til andre instanser eller likemannsarbeid med andre hiv-positive.

Prosjektet har rekruttert gjennom 1) medlemskap i HivNorge, 2) gjennom kontaktnett i fagmiljøer, 3) snøballs---metoden der hiv-positive kjenner hverandre, 4) nettsider og medlemsblad. Informasjon ble forsøkt spredt på mange ulike måter (oppsøkende virksomhet, kontakt fastleger, sykehus, infeksjonsavdelinger, møter, e-poster, flyere, internett, sosiale medier) og informasjonsmøter ble avholdt.

Det har vært utfordringer mhp. rekruttering, GDPR og vern av sensitiv personlig informasjon. Det er 4300 hivsmittede, men de fleste er opptatt med å leve sine liv. Likeperson kan ikke ta kontakt med en

³ Grunnet sykdommen

hivpositiv, hvis ikke vedkommende vil at jeg skal vite at han er det. informasjonen om prosjektet kan bare gå generelt ut, som generell mail til medlemsliste, nyhetsbrev, info på våre hjemmesider, etc. Psykologer, sykepleiere og helsepersonell kan ikke viderefordre tilbud direkte og personlig på bakgrunn av diagnose. Det er vanskelig å få folk til å engasjere seg, da det er en viss "metning" for temaene og behandlingsformene på feltet. Spesialisthelsetjenesten har nok å gjøre, og vil ikke prioritere å formidle denne typen tilbud. Det er en mailtrettet, for mye informasjon å skulle bryte igjennom, og mye som går rett i søppelmailen.

Vi beskrev i søknaden en målgruppe av både kvinner og menn. I helgeseminarene har vi fokusert på MSM (Menn som har sex med menn), og Pionerer. Det er flere grunner til dette. Den største gruppen i medlemsmassen er MSM. Vi valgte å prøve ut pilotprosjektet på denne gruppen først, for å kunne tilby et evaluert og forbedret kurs til andre deler av søkerorganisasjonens medlemsmasse. Epidemien ble tidlig spredt i homofile miljøer. Opplevelsen av epidemien har vært forskjellig i de forskjellige miljøene. Om forskjellige grupper bare har viruset til felles, er det et tynt grunnlag for dyp gjenkjennelse og gruppetilhørighet. Den seksuelle skammen er en stor del av det gruppen har villet utforske sammen. En blandet gruppe ville gjøre dette vanskelig. Vi hadde blandede grupper i samtalerrekken der vi forsøkte ut en ny metodikk, og var samlet over flere ganger og kortere tid.

Gjennom prosjektleder fra HivNorges kunnskap om personer og miljø har det likevel vært mulig å vektlegge motivasjon for å delta, og søke en viss grad av homogenitet for å kunne få en god gruppedynamikk. Gruppene har vært noenlunde homogene mhp. på alder, kjønn og legning, men heterogene iht. type og grad av helsemessige utfordringer. Kvinnegruppa i HivNorge har egne gruppesamtaler, så deltakerne har i overveiende grad vært MSM-Pionerer fra 50+. I samtalerrekken var det en blandet gruppe med både kvinner og menn. Mange har deltatt gjentatte ganger, og frafall underveis var mindre enn antatt, og hadde flere årsaker. Eksempler er fysisk sykdom, og å bli overveldet av å oppleve å ha gått over egne grenser og blottstilt seg i for stor grad.

Mange deltakerne bor i det sentrale østlandsområdet, men flere hiv-positive som bor i andre byer og på mindre steder i Norge har deltatt. HivNorge har gitt en begrenset reisestøtte til hiv-positive medlemmer utenfor Oslo, på billigste reisemåte og med egenandel.

Den mest effektive formen for rekruttering viste seg å være oppsøkende virksomhet i HivNorges nettverk samt informasjonsmøter på HivNorge. Som nevnt tidligere gjør personvern hensyn og GDPR det utfordrende å komme i kontakt med målgruppen. Målgruppen er dessuten vant til at slike tilbud har smak av gruppeterapi, noe som for mange ikke er ønskelig. Det har vært utfordrende å formidle hva dette tilbudet er, og at det nettopp IKKE er det man har erfaring med og ikke vil være med på igjen.

3. Spredning av informasjon om prosjektet

Prosjektgruppa har gjennomført mange typer aktiviteter i mange fora for å spre informasjon om prosjektet til mulige deltakere og øvrige interessenter.

Tabell 2. Gjennomført aktivitet for å spre informasjon om prosjektet

Type Informasjonsaktivitet	Steder/plassering
<p>Informasjon/oppsøkende virksomhet gjennom personlige kanaler, sykehus, fastleger, infeksjonsavdelinger, mail fra søkerorganisasjon, på nett og sosiale medier</p>	<p>1) medlemskap i HivNorge 2) gjennom kontaktnett i fagmiljøer, 3) snøballs---metoden der hiv-positive kjenner hverandre 4) nettsider og nyhetsbrev https://www.diakonhjemmet.no/nyheter/eldre-med-hiv-hadde-stort-utbytte-av-eksistensielle-samtaler/ https://hivnorge.no/kalender/helgeseminar-for-msm-veteraner/ https://hivnorge.no/kalender/helgeseminar-for-msm-veteraner/ https://hivnorge.no/kalender/gruppesamtaler-for-pionerer-med-dialog-samtalenter/ https://hivnorge.no/kalender/gruppesamtaler-med-dialog-hosten-2019/ https://hivnorge.no/uncategorized/bli-med-pa-helgetreff-til-hosten/ https://hivnorge.no/samtalegrupper/ https://hivnorge.no/nyheter/styreleder-og-oldefar/ 5. Sosiale medier, Facebook, Instagram. https://www.facebook.com/HivNorge/posts/nytt-helgeseminar-25-27-oktober-p%C3%A5-soria-moria-p%C3%A5-voksenkollen-i-oslo-er-for-msm/2602508306434806/ etc.</p>
<p>Møter med sykehusinnkjøp, legemiddelverket, stortingspolitikere, regjering, embetsverk.</p>	<p>Info, bevisstgjøring, påvirkningsarbeid og lobbyvirksomhet</p>
<p>Avholdt informasjonsmøter</p>	<p>HivNorges lokaler</p>
<p>Informasjonsspredning på konferanser og lignende</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Change by design 2019, Existential choices, 3 workshops - Pride 2019, Informasjonstelt Spikersuppa i Oslo - Bymisjonen Trondhjem, 2019 - Planlagt på sykehjem mai 2020 - Boklansering om Skeiv Aldring, Pride House, Youngstorget, Oslo 2019
<p>Direkte kontakt med mennesker som kunne være interessert og egnet, jungeltelegraf.</p>	<p>Gjennomgående</p>

Underbygge en mulig nærings-PHD som kan sørge for en bredere, mer systematisk og forskningsbasert utvikling av tilbud om eksistensielle gruppesamtaler til andre sårbare grupper.	VID, Eksistensforsk
---	---------------------

4. Fremgangsmåter for å oppnå målsetningene i prosjektet

Fremgangsmåtene skulle samlet sett sikre trygge rammer for gode møter der likepersoner med tanke på fremtiden kan utforske selvopplevde løsninger på sine personlige og felles livsutfordringer.

Likeverdig samarbeid

HivNorge (<https://www.hivnorge.no/>) har som medlemsorganisasjon en nær kontakt med hiv-positive i Norge, stort nettverk og god tillit. HivNorge er en partipolitisk og religiøst uavhengig nasjonal pasient- og interesseorganisasjon for mennesker som lever med hiv, pårørende og andre berørt eller opptatt av hiv. HivNorge skal sikre hivpositives rettigheter og interesser i samfunnet og arbeider aktivt med å skape større forståelse for hivpositives situasjon, samt bekjempe frykt, fordommer og diskriminering. Vi er aktivt tilstede når avgjørelser blir tatt, for å påvirke beslutningstakere i saker som angår mennesker berørt av hiv, og skal bidra til bedre kunnskap om hiv for å hindre videre spredning av viruset.

HivNorge har vurdert dette som et viktig prosjekt, og interessen og forankringen i søkerorganisasjonen er sterk fordi det foreligger behov hos medlemmene som ikke dekkes av dagens tilbud.

Søkerorganisasjonens Generalsekretær og sekretariats innsats i alle faser av prosjektet har vært avgjørende:

- Planleggings- og utformingsfase: kvalitetssikre gruppetilbud, evalueringsplaner og verktøy, rutiner for dokumentasjon og personvern og kriterier for rekruttering og utvelgelse av deltagere.
- Driftsfase: kvalitetssikre arbeidet underveis. Organisering, tilrettelegging, økonomistyring, informasjons og kontaktarbeid, støtte for prosjektgruppen, utarbeidelse av nettsider, brosjyrer, informasjonsspredning, invitasjoner, arrangering, observasjon og innsamling av erfaringsdata og dokumentasjon.
- Evalueringsfase: bistå i evaluering av resultatene.
- Kunnskapsformidling: Bistå med å skriftliggjøre og formidle resultatene til relevante instanser, løfte fram og presentere prosjektet og dets resultater i passende sammenhenger, på sine nettsider og på sosiale medier.

Diakonhjemmet Omsorg er en ny del av Diakonhjemmet stiftelse som utvikler tjenester på kommunalt nivå med barnehager, sykehjem, hjemmetjeneste, terapiserter. Omsorg har ambisjoner om virksomheter flere steder i Norge, og har et særlig fokus på eldre, overganger i livet, relasjoner og mennesker i sårbare situasjoner. Diakonhjemmet Omsorg startet i 2017 samtalesenteret Dialog (www.dialog-oslo.no). Dialog har Filosofisk praktiker, familierapeut og psykologspesialister som holder kurs, har samtaler individuelt og i grupper, veileder og driver prosjektarbeid. Dialog ga tilgang til erfaring og kompetanse på å lede eksistensielle gruppesamtaler, og arenaer for gjennomføring av deler av prosjektet.

Prosjektleder for Dialog er Cand.philol. og Filosofisk praktiker NSFP Thomas Bernhard Thiis-Evensen. Han fikk faglig ansvar for å fasilitere samtalene og videreutvikle erfaringer fra Sokratiske dialoger om eksistensielle temaer, og eksistensielle gruppesamtaler med eldre (jf. Berglund/Thiis-Evensen, 2019), i tråd med Dialogs visjon:

“Den gode samtalen er omsorg i praksis. Dialog tilbyr samtaletjenester som er innovative, brukerstyrte, forebyggende og helsefremmende”.

I samarbeidet rundt eksistensiell samtalerekke høstet prosjektet godt av tverrfaglig samarbeid mellom Filosofisk praktiker og Dialogs Psykolog janne Marit Larsen (Jf. Vedlegg 3)

Prosjektleder for HivNorge Jens Harald Älgenäs Eliassen fra HivNorge er styreleder, likeperson, brukerrepresentant, medforsker og prosjektets bankende hjerte. Prosjektet hadde vært utenkelig uten Jens Harald Älgenäs Eliassen, som lever den virkeligheten prosjektet er til for, og føler på kroppen hva som fungerer, er hensiktsmessig/nødvendig.

Frivillighet, likepersonsarbeid og brukermedvirkning

Likemannsarbeid er en samhandling mellom personer som opplever å være i samme båt, dvs. livssituasjon, og hvor selve samhandlingen har som mål å være en likeverdig hjelp, støtte eller veiledning partene imellom. Likepersonsarbeid kan gi rom for “empowerment” og sunn selvhevdelse.

*“Selvhevdelse er å på tross av omkostninger gjennomføre,
og ta ansvar for noe du tror på,
ved å hente kraft og engasjement fra egne følelser,
og bruke deg selv for å endre på urett
som rammer deg og andre i samme situasjon.”*

*Gruppens felles svar på spørsmålet
“Hva er selvhevdelse?”*

HivNorge er tradisjonelt bygget opp mye rundt frivillighet med et aktivt frivillighetsnettverk som er brukt aktivt i prosjektet. Frivillighet er en forutsetning for at HivNorge kan fortsette å eksistere og jobbe for medlemmene som pasient- og interesseorganisasjon og inn mot samfunnet for øvrig.

Som likeperson har Jens Harald sørget for en nødvendig innforlivenhet i hva prosjektet går om, og han har en posisjon og troverdighet i miljøet som har skapt nødvendig tiltro for å rekruttere frivillige i målgruppen. Inngående kjennskap til personene i miljøet har og vært viktig for å legge til rette for en god gruppedynamikk.

“Frivillige blir ofte i den sammenheng sett på som en selvfølgelighet – vi bare er der som representanter for en gruppe mennesker med kun én ting tilfelles – et virus. Vi ‘kan’ hiv, den er del av oss, det vil ikke si det samme som at man kan lede en konferanse eller undervisnings-situasjon. Her har jeg fått en fantastisk mulighet til å kombinere forskjellige sider av meg selv, hvor viruset har fått plass langt bak. Jeg har nølende begitt meg inn i noe nytt, en balansegang mellom prosjektleder, observatør, hivpositiv likeperson, intuitiv innsikt, mestring og troverdighet i mitt kontaktnett.”

Prosjektleder og likeperson,
Jens Harald Älgenäs Eliassen

Som brukerrepresentant med kompetanse på målgruppens behov har Jens Harald vært med på å sikre at

tilbudene som utvikles er relevante og oppleves nyttige. Han har bidratt inn med helt avgjørende og relevant brukerkompetanse, tatt stilling til om de verktøyene og planene som utvikles samsvarer med hovedmålet om økt livskvalitet blant hivpositive, og bistått underveis som co-leder og deltakende observatør, samt i evaluering og fremskriving av resultatene. Jens Harald bistår med å skriftliggjøre og formidle resultatene videre.

“Jeg gjør bare det jeg føler jeg har behov for selv - så lodder jeg stemningen rundt meg. Generalsekretær i HivNorge, Anne-Karin Kolstad og jeg kom til hverandre på samme tid med samme bestilling: Ingen har sett på eller tatt for seg behovet for gruppen hivpositive som har levd lenge med hiv, noen hele hiv-historien, hvilke trauma og opplevelser som sitter i gruppen. Samtidig vet vi at nesten 50 % av hivpositive i Norge i dag er over 50 år. Er helse- og omsorgstjenesten rede for oss!?”

Prosjektleder og likeperson,
Jens Harald Älgenäs Eliassen

I et aksjonsforskningsperspektiv har pionere stått for den viktigste frivillige innsatsen, og vært medforskere i prosjektet ved å i stor grad styre samlingenes mål, tema, innhold og form. Likepersoner har deltatt som medforskere fra søknadsfase, og vært aktive gjennom planlegging, gjennomføring og evaluering, og vil fortsatt være det i viderefremføring av resultater.

5. Beskrivelse av metode/prosjektmetodikk/rammer

Arbeidet med utvikling og evaluering av faglige rammer og innhold for helgeseminarene og eksistensielle samtalegrupper var avgjørende. Prosjektgruppen har utviklet flere program for samlinger som fortløpende er evaluert og justert i lys av resultatene fra tilbakemeldinger, ønsker og behov. (Vedlegg 1 og 2). Prosjektet er et nybrottsarbeid og for de som skulle være interessert har vi forsøkt å gjøre rede for teoribakgrunn og metodikk litt inngående i appendix 1.

Samlingssteder

Vi har hatt samlinger i HivNorges lokaler, Rømskog Spa, Soria Moria konferansesenter og Dialog samtalesenter. Vi har fått tilbakemeldinger på at samlingsstedene var gode rammer for møtene, og at det var nyttig å møtes på “nøytral grunn”.

Etiske vurderinger/personvern

Målgruppen har særlig behov for personvern. Deltakelse på samlingene indikerer at personen har viruset, har vært i situasjoner der viruset er blitt overført, og kan bli utsatt for diskriminering. Prosjektet har gjort en rekke tiltak for å forhindre identitetskrenkelser.

HivNorge har lang erfaring med personvern hensyn for hiv-positive, og har vurdert etiske hensyn fortløpende. Skjemaer for måling, analyser og tilbakemelding er anonymisert, av generell karakter, og omhandler ikke personopplysninger. Diakonhjemmet Omsorg er som helseinstitusjon pålagt personvern, har personvernombud og praktiserer personvernreglene etter gjeldende regelverk.

Utforskning av eksistens, identitet og verdier kan skape motstand, ubehag og behov ut over tilbudets

rammer, og det har vært særlig viktig å vurdere, forebygge og håndtere mulige belastninger i form av integritetskrenkninger. Vi screenet deltakere før påmelding for å sikre oss at de var i målgruppen, var motiverte, og åpne for å arbeide med eksistensielle tema (Tabell 3, nr. 2.2)

Vel så viktig som å si noe om hva vi har arbeidet mot at seminarene skulle kunne være, er det å si noe om hva vi har jobbet mot at de *ikke* skulle være. Gitt "bestillingen" fra HivNorge og likeperson i prosjektgruppen har gruppelederne tilstrebet at gruppene ikke skulle være terapi- eller sorggrupper. Samtalene har ikke hatt som mål å "dykke dypt ned i psykologiske temaer og problemer", og deltakerne har ikke skullet forvente seg terapeutisk effekt i tradisjonell forstand.

Vi har gjennomgående tydeliggjort samtalene som filosofisk utforskende fellesskap og ikke som terapigrupper og ansvarliggjort den enkelte og gruppen ift. hva fremgangsmåten, gruppen og en selv har nytte av at man deler, og hvordan.

Det er foretatt kontinuerlig dialogisk validering ved at alle samtaler skåres på evidensbasert feedbackverktøy (Vedlegg 4) for å måle deltakernes erfaringer av i hvilken grad de føler seg ivaretatt, ved at:

1. Relasjonene innebærer: respekt, forståelse og aksept.
2. Vi arbeider med de mål og tema medforskerne ønsker å snakke om og arbeide med.
3. Vi arbeider på en måte som passer medforskerne.
4. Gruppen/samtalene som helhet oppleves som gode ved at den enkelte medforsker føler seg som en del av gruppen.

Prosjektet har ikke juridisk grunnlag for å pålegge taushetsplikt, men gruppene har moralsk taushetsplikt, og medforskerne laget følgende grupperegler for å ivareta den enkelte og alle:

- Vi har moralsk taushetsplikt, det som sies blir her
- Vi snakker i jeg-form
- Vi undrer oss sammen, det er ikke noe som er "riktig eller galt"
- Vi stiller åpne spørsmål om det vi ikke har forstått, men trenger for å kunne forstå for å leve oss inn i den andres fortelling
- Vi er åpne, tilstedeværende og orientert mot det som synes viktig, for gruppen
- Vi involverer oss i spørsmål som er grunnleggende, dypt personlige, allmenne, og uten entydige og klare svar
- Vi er ikke en diskusjons-, debatt-, kommentar- eller terapigruppe
- Vi er likeverdige, på en felles vandring fra spørsmål til svar, gjennom erfaring og levd liv
- Alle er eksperter på sitt eget liv, og opplevelser som deles er gaver som bistår gruppen i søken etter innsikt og svar.

Ved alle samlinger er det understreket at alle har ansvar for å være så åpen som en ønsker, men ikke mer; at en deler hendelser som en er forsonet med, og som en er komfortabel med å dele; at hver enkelt har ansvar for å respektere sine egne og sin(e) samtalepartner(e)s grenser; og at selvrefleksjon og observasjon/bevisstgjøring av prosessen kan være vel så viktig som innholdet.

Etter hver samtaledel har vi hatt en kort evaluering 1-1, gruppevis eller i plenum der vi svarte ut spørsmålene: Hva ble (du)dere oppmerksomme på? (Stemning/kroppslige reaksjoner, følelser, tanker, atferd.) Hvordan var det å være "meg", i møte med de(n) andre, på denne måten, om dette temaet? Hva var viktig i denne erfaringen, og hva tar du med deg videre?

Kort sagt bes medforskerne å kjenne etter og evaluere i hvilken grad det er "Godt å være meg, i møte med dere, og jobbe med eksistensielle tema, på denne måten", og prosjektet baserer seg på holdningssett, metoder og verktøy som sikrer dette.

Type samlinger

Prosjektet har gjennomført tre typer samlinger:

1. **Helgeseminar.** En helgesamling der et begrenset antall deltakere fordypet seg i tema og samtaler, og som åpnet for at deltakere også fra andre deler av landet kunne delta. (Eks vedlegg 1)
2. **Evalueringssamling.** En evalueringssamling der deltakerne og gruppeledere samles for å ta opp tema fra evalueringer, logg, tilrettelegging og oppfølging. (Tabell 3, 2.7)
3. **Eksistensiell samtalerække.** Et begrenset antall møter der hiv-positive deltar i gruppe, uten oppmøteplikt, der nye deltakere kunne komme til. (Vedlegg 2)

Balansen mellom fleksibilitet og kontinuitet har vært viktig, for å tilrettelegge individuelt og samtidig gi en kontinuitet som sikrer prosess og framdrift.

Ønsket om fritt sosialt samvær har vært viktig for helgesamlingene. Målgruppen har ikke truffet hverandre på denne måten før. Det sosiale på kvelden ga etter hver enkelts ønsker rom for å fortsette de samtaleprogrammet hadde åpnet opp for, og hele helgen har blitt en aktiv del av seminaret. I tilbakemeldingene fremgår sosialt samvær som fundamentalt for deltakernes opplevelse av nytte. (Tabell 3, 2.3)

Gruppelederrollene

Gruppeledernes mål er å bistå gruppen i å ha de samtaleprogrammene de ønsker, om det de trenger å snakke om, på den måten som passer dem. Vi hadde fokus på å formidle en åpen, tilstedeværende og verdiorientert holdning til gruppedeltakerne og tema, gjennom en ikke-vitende og ikke-ekspert-holdning.

- Helgeseminarene og evalueringssamling ble ledet i fellesskap av prosjektleder og filosofisk praktiker Thomas Bernhard Thiis-Evensen og prosjektleder og likeperson Jens Harald Älgenäs Eliassen som co-leder og deltakende observatør.
- Eksistensiell samtalerække ble ledet av prosjektleder og filosofisk praktiker Thomas Bernhard Thiis-Evensen og psykolog Janne Marit Larsen, med prosjektleder og likeperson Jens Harald Älgenäs Eliassen som deltakende observatør.
- Evalueringssamling ble ledet av prosjektlederne

Fremgangsmåter for gruppeledelse, Filosofisk praksis

Prosjektet har prøvd ut og evaluert flere metoder i løpet av prosjektet, og Filosofisk praksis har vært et fellestrekk. Prosjektet forstår det å filosofere som å reflektere over livserfaringer og deres betydning i eget og andres liv. Filosofi er dermed først og fremst en aktivitet, noe du praktiserer og gjør. Ingen kontekst egner seg bedre for å filosofere enn dialogen, med en selv, verden, og med andre, og gjerne i gruppe. Faget filosofisk praksis ligger til grunn for valg av Sokratiske dialog og Benediktinsk sirkel som måter å skape god dialog i utforskende fellesskap på.

“Filosofisk samtaleterapi har basis i humanvitenskapene. Gjennom dialogisk utforskning av grunnleggende livsbetingelser, allmennmenneskelige temaer og den enkeltes eksistensielle utfordringer er filosofiske samtaler komplementære til helsefaglige, sosiologiske og psykologiske modeller. Hva vil det si å eksistere? Hva vil det si å være meg? Hva er meningsfylt? Hva vil det si å

skulle dø? Filosofien tar disse spørsmålene på alvor, og tilbyr et frirom for likeverdig utforskning av erfaringsbaserte svar.” (St.mld. 25 (2016-2017), boks 8.4)

I prosjektet har fremgangsmåtene anvendt på levd liv og den enkeltes grunnerfaringer medført en mulighet for å utforske og søke svar på disse spørsmålene på en måte som ivaretar helsefremmende faktorer gjennom innsikt i det eksistensielle rolle i eget og andres liv. Gjennom undring og utforskning har gruppen beveget seg fra grunnleggende eksistensielle spørsmål til erfaringsbaserte mestringsorienterte svar, sammen. (tabell 4)

Fortelling: Gi seg hen

*“Å være er å kunne nyte livet og de små ting.
Det er en veldig ensom kamp.
Gjennom å gi slipp, og gi seg hen,
kan vi erfare at det er noe godt i alt.”*

Langtids hivpositives felles svar på spørsmålet
“Hva vil det si å være?». Eksistensiell samtalegruppe, 2019.

Eksistensiell erfaring er ofte en dynamisk tilstand, preget av personlige reaksjoner på hvordan livsfaktum påvirker allmenne eksistensielle parametere (kropp, selvforhold, forholdet til andre, tid, meningsløshet, ensomhet, frihet og ansvar, liv og død). Reaksjonene svinger gjerne mellom eksistensielle lidelse og eksistensiell helse, men kan innebære en mulighet for personlig vekst avhengig av personlige faktorer, støtte og mestringssevne. Prosjektet gir Pionerene en arena og en metode for å utforske og dele eksistensielle erfaringer relatert til egen situasjon som likeverdige likepersoner.

Prosjektet søker empowerment ved at hivpositive tar tilbake definisjonsmakten over egen situasjon. Det er deltakerne selv som definerer hva livsmestring, livskvalitet, gode levekår, fysisk og psykisk helse og sosial deltakelse er, kan være, og innebærer for den enkelte og gruppen.

Sokratisk Dialog

Sokratisk dialog er en strukturert gruppesamtale med opp til 12 medlemmer over 4-5 timer ledet av filosof. Dialogen går erfaringsbasert og metodisk til verks for å sammen komme frem til det helsefremmende innholdet i eksistensielle fenomener. (Jf. referat i vedlegg 3)

Prosjektet anvendte Sokratisk dialog for å:

1. Utforske eksistensielle tema gjennom selvpoplevde hendelser
2. Tydeliggjøre personlige livsfortellinger
3. Trekke ut det allmenne/fellesmenneskelige i tilværelsen
4. Teste gruppens felles innsikt opp mot den enkeltes opplevelser
5. Evaluere nytten av hva vi har funnet i hverdagen fremover

Sokratisk dialog innebærer gjerne at deltakerne erfarer:

1. å evaluere og revidere (samt forkaste)noen av sine oppfatninger, utvide sin horisont, og nå

- større innsikt i noe av det man holder for sant
2. fordelene ved å konstruktivt og samarbeidende tenke sammen
 3. å anerkjenne læringsverdien i ens egen personlige erfaring
 4. å styrke kritisk tenkning, vurderingsevne og kommunikasjon
 5. at en sammensatt gruppe mennesker kan jobbe seg frem til en genuin og meningsfull konsensus om utfordrende og kompliserte tema
 6. å utvide sin forståelse av hva det å lære er, samt hvordan og under hvilke forutsetninger den kan finne sted
 7. å styrke egne verdier, og dermed gjøre sin livsverden mer etisk, anstendig og human (Farmer, R. J. 2018)

Sokratiske gruppesamtaler med likepersoner kan bistå langtidsoverlevende med:

- å utforske sine erfaringer av mening i livet
- å romme sin sykdom
- å erkjenne og gjenlese sin isolasjon og adskilthet
- å leve fritt, ta valg og handle på ansvarlige livsbekreftende måter
- å styrke en livspraksis som er åpen, tilstedeværende og meningsorientert til tross for HIV/AIDS, eksistensielle begrensninger, sykdom og død

I de senere år har flere filosofiske praktikere gjennomført liknende eksistensielle intervensjoner og forskning på helse- og omsorgsfeltet med kreftpasienter og innen palliasjon. (Jf. Knox 2015, Hanssen 2016)

Benediktinsk runde

Benediktinsk runde (jf Appendix 1) er en eldgammel fremgangsmåte for erfaringsdeling, utforskning og refleksjon. Den egner seg til å samtale oppriktig om noe vesentlig ved at:

- Vi undrer oss fordi vi ikke vet, men ønsker å forstå
- Vi ikke skal bli enige
- Vi ikke skal ta beslutninger
- Vi ikke har dårlig tid

Metoden kombinerer samtale og stillhet; vi sitter i en sirkel, bytter på å tale, og holder pauser med stillhet mellom talene. Prosjektet har brukt metoden i flere sammenhenger:

1. Check in, ta ned tempoet og skape nærvær
2. Ved felles og fordypet undersøkelse av et vesentlig spørsmål
3. Evaluering, oppsummering og utsyn

Metoden gjør det mulig å:

- Samtale undersøkende, lydhørt og berørt sammen om et spørsmål som er viktig for deltakerne/gruppen.
- Utforske/bevitne din levde filosofi, dvs. dine grunnleggende antakelser om hva det vil si å være menneske, hva vi kan vite, og hvordan vi bør leve som er med på å bestemme hvordan du opplever, velger og handler
- Utfordre våre sedvanlige oppfatninger av hva det vil si å samtale, veilede, reflektere sammen
- Søke å være åpne, tilstedeværende, og orientert mot det som er viktig, sammen

Fortelling: Å se gresset gro

“Det gode liv er å finne sitt sted
og gjøre det til sitt gjennom aktivt arbeid.

Å hengi seg til handling
som gir indre ro,
åpner sansene
og gir kontakt med egne følelser.”

Langtids hivpositives felles svar på spørsmålet

“Hva er det gode liv?».

Eksistensiell samtalegruppe, 2019.

Group Session Rating Scale (FIT) (Vedlegg 4)

Brukermedvirkning i prosjektet ble bl.a. sikret gjennom kontinuerlige tilbakemeldinger. Feedback-Informed treatment (Miller, S.D., 2012) er en trans-teoretisk evidensbasert tilnærming til evaluering og forbedring av kvalitet og effektivitet på samtalebaserte helse- og omsorgstjenester (i Norge kjent som KOR-skalaen). Tilnærmingen innebærer rutinemessig, systematisk innhenting av tilbakemelding på relasjonen mellom den som leder samtalen og mottakerne, samt innad i gruppen av mottakere. Målet er å forbedre resultatet av samtaler gjennom fortløpende bruk av tilbakemeldingene sammen med gruppen.

GSRS (Group Session Rating Scale) er en gruppeversjon av SRS/klient og resultatstyrt praksis. Det er et validert måleverktøy for skalert tilbakemelding på deltagers opplevelse av gruppen, og et verktøy for brukerstyrt justering mot høyere nytteverdi av gruppesamtalene underveis.

Vi har brukt GSRS i prosjektet for å skape felles fokus, undring og refleksjon rundt:

- relasjoner i gruppen
- mål og tema for samtaler
- fremgangsmåter vi har prøvd
- hvordan det generelt sett har vært å være meg, i møte med dere, og arbeide med disse temaene, på denne måten.

Verktøyet legger gjennom aktiv bruk til rette for en god situasjon der interesse for hva som kan gjøre gruppene bedre og mer nyttige kommer frem. Det var viktig å trygge, motivere og gjøre deltakerne i stand til å involvere seg i utforskende fellesskap/gruppesamtaler som oppleves som verdige og meningsfulle. For å nå dette målet var det viktig å jevnlig evaluere opplevelse av nytte, og tilstrebe gruppesamtaler om eksistensielle temaer som rommer og styrker:

1. En god relasjon mellom gruppeleder og gruppedeltakere der den enkelte opplever seg sett,

- respektert og forstått.
2. Gode relasjoner som kan muliggjøre at det oppleves trygt å utforske sine eksistensielle opplevelser og spørsmål i gruppen.
 3. At temaene behandles gjennom en fremgangsmåte som passer den enkelte og gruppen
 4. Generelt sett skal det legges til rette for at det oppleves “godt å være meg, i møte med de andre, og arbeide med disse temaene, på denne måten”.

6. Vurdering av effektmål og resultatvurdering

“I Norge har vi god kunnskap om hva som gjør oss syke, hva vi dør av og hvor lenge vi lever. Vi vet også mye om hvordan sykdom og levealder varierer på tvers av sosioøkonomiske grupper. Men vi har begrenset kunnskap om hvordan livet og livsbetingelsene oppleves av den enkelte. De seneste årene har det vokst fram en erkjennelse, både i faglige og politiske miljøer, om at kunnskap om innbyggernes livskvalitet kan gjøre politikere og myndigheter bedre i stand til å skape et sunnere og mer rettferdig samfunn.” (Bang Nes, et.al. 2018)

I forlengelse av denne erkjennelsen er det nyttig at Pionerene gir oss sine opplevelser av sitt liv og sine livsbetingelser, sine utfordringer og sin mestring.

“Dette seminar nr 2 bragte meg enda videre etter et «revolusjonerende» første seminar. Jeg er lei av å skamme meg, gjemme meg, og ha superkontroll på hvem som vet og ikke. Det er slutt! Tiden er inne for å slippe opp litt, og på den måten ta kontroll over skammen/frykten når det gjelder hiv-diagnosen - og dermed også leve et friere liv. Takk for et godt og viktig seminar!”

Anonymt svar på spørsmålet om hvorvidt seminaret hadde hatt noen konkrete konsekvenser for hver enkelt. (Tabell 3, 2,3)

Måleinstrumenter

Det ble planlagt for evaluering av prosjektet gjennom muntlige tilbakemeldinger, felles evalueringsrunder, oppfølgingsmøte, “Feedback informed treatment”, spørreundersøkelser og logg for å få kunnskap om opplevelser og vurderinger av tilbudet, også mer uformelt. Erfaringsdata ble innsamlet på ulike måter gjennom prosjektperioden (tabell 2). Regelrett forskning på helseeffekt av tilbudet har ikke vært mulig innenfor rammene av prosjektet, og det er derfor vanskelig å si i noe sikkert om i hvilken grad målet om høynet livskvalitet for deltakerne er nådd. Prosjektgruppen drøftet valg av verktøy til datainnsamling før under og etter prosjektet, og opprinnelige forslag var:

- A-QL: et omfattende multidimensjonalt måleverktøy for å måle livskvalitet hos eldre voksne.
- WHO-5, 5, et måleverktøy for trivsel og velvære
- GSRS/ORS, «feedback informed treatment», gruppeversjon (Miller, S.D., 2012) Group session rating scale. GRS skårer hver enkelt samtale, og ser nytte over tid.(Vedlegg 4).
- Sources of Meaning and Meaning in Life Questionnaire (SoMe)
- - WHOQOL: Measuring Quality of Life
- - Spørreskjemaer operasjonalisert fra Helsedirektoratets rapport «Gode liv i Norge – Utredning om måling av befolkningens livskvalitet» (2018)
- Eksistensielle bekymringer spørreskjema. Spørreskjema som kan vise økning/reduksjon i trykk

på eksistensielle bekymringer.

- QLI: Quality of life index. Måle livskvalitet før og etter prosjekt. QLI er en bredere måling av livskvalitet, også utover eksistensielle spørsmål, og gi indikasjoner på en bredere effekt i deltakernes liv.

Likeperson i prosjektgruppa var aktiv i å vurdere hvorvidt verktøyene samsvarte med hovedmålet om økt livskvalitet, og rådet til å se bort ifra flere av de foreslåtte verktøyene. Det ble besluttet at all datainnsamling i prosjektet skulle anonymiseres og det ble dermed ikke sendt meldinger til personvernombud eller regional etisk komité. I tråd med brukerrepresentants anbefalinger ble det besluttet å ikke prioritere krevende måleverktøy, men heller anvende det mindre krevende og valide verktøyet GSRS og «feedback informed treatment», gruppeversjon (GSRS). (Miller, S.D., 2012). Dette har medført at å skulle si noe tydelig om innfridde målsettinger med hensyn til livskvalitet/helseeffekter blir vanskelig.

Tabell 3. Innsamlede data

Type undersøkelse	Tema	Respondenter	Antall svar
2.1 Spørreskjema, organisering	HivNorges informasjonsarbeid, praktiske opplysninger, organisering, faglig innhold, betydningen av sosialt fellesskap i forbindelse med samlingene.	Deltakere	14
<p>Hva har vi lært?</p> <p>Deltakerne er veldig godt fornøyde med informasjon, rammer og organisering, og understreker det sosiale fellesskapet som særdeles viktig.</p>			
2.2 Spørreskjema, forventninger/ motivasjon	Screening målgruppe, motivasjon, åpenhet for å arbeide med eksistensielle tema	Mulige deltakere	10
<p>Hva har vi lært?</p> <p>Grunnet få plasser ville prosjektet slippe til målgruppen, de som var mest motivert, kunne ha mest nytte av seminaret, og sørge for god gruppedynamikk. Vi ønsket å screene ut ifra i hvilken grad den enkelte : har levd lenge med hiv, er komfortabel med å snakke i gruppe om sex og kjærlighetsliv, ønsker å utforske alderdom med hiv, er komfortabel med å utforske og dele erfaringer i gruppe, er åpen for å samtale om eksistensielle erfaringer (f.eks død og livskvalitet, frihet og ansvar, ensomhet og fellesskap, meningsløshet og håp), har forventninger/forhåpninger til helgen, har helseutfordringer.</p> <p>For det første ønsket vi en motivert gruppe, og for det andre ønsket vi å gi alle en forsmak på temaer vi kunne komme til å behandle, og gi den enkelte muligheten til å ikke melde seg på om de falt utenfor målgruppen/var ukomfortable med temaene. Skjemaet kan vise seg nyttigere ved senere anledninger hvor målgruppe og påmelding er større.</p>			

<p>2.3 Egenevaluering helsefremmende faktorer</p>	<p>Refleksjon, evaluering og korrigerende av egen praksis ut ifra helsefremmende faktorer som målferd</p>	<p>Gruppeledere</p>	<p>2</p>
<p>Hva har vi lært?</p> <p>Datagrunnlaget er lite, men verktøyet oppleves veldig nyttig for å gjøre Yaloms 11 helsefremmende faktorer virksomme gjennom fokus «på måter som øker sannsynligheten for at disse faktorene er virksomme». I prosjektet er faktorene tenkt både som rammeverk og kvalitetskriterier for bruk av metoder i gruppesamtalene. I verktøyet beskrives faktorene, og gruppeleder skalerer sin egen gruppeledelse sett opp imot hvorvidt det opplevdes "lite sannsynlig at faktoren var virksom", eller "meget sannsynlig at faktoren var virksom". Gruppeleder bes og om å kort antyde:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Om, og hvordan ønsket du å gjøre faktoren virksom/ev. hvorfor ikke? ● Hva falt lett/var utfordrende ved å ev. forsøke å gjøre faktoren virksom? ● Om ønskelig, hva tenker du kunne gjøres annerledes for å gjøre faktoren mer virksom i gruppen fremover. <p>Skjemaet vil anvendes ved gruppeledelse av eksistensielle samtalegrupper fremover.</p>			
<p>2.3 Digitale spørreundersøkelser etter helgeseminarer</p>	<p>Evaluere opplevd nytte av relasjonsarbeid, målsetting/tema, fremgangsmåter, og generell gruppetilhørighet i seminarer.</p>	<p>Deltakere</p>	<p>25</p>
<p>Hva har vi lært?</p>			



Ordsky fra spørsmålet etter tre ord som beskriver opplevelsen av seminarene. (2,3)

Deltakerne har etter hver samling og samtale rangert sin fornøydhet med, og gitt tilbakemeldinger på en rekke parametere i anonyme spørreskjema i listerskala på SurveyMonkey. Svarene rangeres mellom 1 og 100 der 1 er dårlig/i liten grad og 100 er veldig bra/i stor grad. Jeg presenterer under gjennomsnitt fra alle tre helgeseminarer for å få en helt gjennomsnittlig pekepinn på opplevd kvalitet og nytte. Svarene på de åpne spørsmålene har jeg tatt med i sin helhet. Spørsmålene er samlet fra flere kilder, derfor består fremstillingen både av bilder fra PDF-er, og tekst kopiert direkte, og det er ikke foretatt retting av ev. skrivefeil. Ett sted er noen ord fjernet for å sikre personvern, markert av firkantklamme [...]. Noen av svarene angår sexologs foredrag fra fredag ettermiddag på helgeseminarene, og er blitt stående selv om de ikke direkte angår prosjektet.

På spørsmålet "Hva er din totale vurdering av seminaret sett under ett?" rangert mellom 1 og 100 ga deltakerne et veldig høyt gjennomsnittsskåre på **(92)**, og gruppesamtalene rangeres og samlet sett høyt **(80,6)**. Påvirkningen på forståelse av det eksistensielle **(61,3)** og forståelse av de temaene vi jobbet med **(57,6)** (Hva vil det si å være meg? Hva er det gode liv? Hva er mening?, Hva gir meg glede?, Hva er skam?, Hva er selvhevdelse) samt påvirkning av følelsene knyttet til temaene **(63,3)** er noe lavere, men stigende gjennom forløpet.

På spørsmål om hva disse påvirkningene ev. konkret besto i, svarte deltakerne på første samling:

Jeg fikk satt ting på plass. Samtalene gjorde at jeg fikk nyttig viten om andres erfaringer og opplevelser.

Seminarer gav meg en anledning til å åpne opp for en fortvilelse forårsaket av min helsesituasjon gjennom mange år og ikke minst medisinske prognoser som ble meg gitt. Målet med eventuelle flere slike seminarer skulle for meg være å bli kvitt noe av denne fortvilelsen og føle meg friere i mitt uttrykk.

Gå gjennom emosjonelt viktige erfaringer fra forskjellige innfallsvinkler.

Jeg ble bevisst på hvor lite jeg viser ut / deler av meg selv, og at jeg dermed ikke lar folk bli kjent med meg.

Grupesamtalene var veldig verdifulle, særlig i det de økte min forståelse for verdien av (i dette tilfellet) gruppetilhørighet. Samtalene som helhet bidro imidlertid bare i beskjedent omfang med øket innsikt i temaene vi jobbet med. Disse ble på et vis for svære for den knappe tiden vi hadde til rådighet. Likefullt var det samlede utbyttet stort og jeg ville ikke ha vært det foruten!

Fikk en del Flashback som jeg måtte jobbe litt med.

Man kan ikke bli påvirket av et rom med så mye historie, felles og unike opplevelser og levet liv.. Hvordan vi på forskjellige og unike måter har klart oss gjennom ALT..

Svarene på spørsmålene om hvor komfortabel den enkelte var under gruppesamtalene (**73**), hvor godt samtalenes struktur fungerte (**74**), og hvor godt samtalen ble ledet helhetlig sett (**77**) er og alle høye, og også de stigende over forløpet.

På spørsmålet om å rangere utbytte av gruppesamtalene ga deltakerne av seminar to og tre en gjennomsnittlig skåre på (**65,5**), mens første seminar svarte følgende i fritekst:

10. Hvordan vurderer du utbyttet av gruppesamtalene?

Meget godt.

Spennende, gøy og en unik mulighet til å få ryddet opp i gammelt rot!

Jeg hadde stort utbytte av kurset og jeg håper at utbyttet vedvarer men fester seg og vil fungere som en katalysator i endringen av mine tankeprosesser og mitt forhold til livet.

Åpnet opp for nye måter å bearbeide følelser og forstå erfaringer.

Hadde ingen utbytte av dette

Jeg har følt meg resignert, så gruppesamtalene opplevdes som en re-start. Jeg ble bevisst på min egen rolle i mitt liv. Dvs. at jeg må ta tak i ting, gjerne mange små, for at jeg skal få en bedre selvfølelse og et bedre liv.

Når jeg ikke viser hvem jeg er, så lar jeg ikke folk komme inn på meg, Dermed blir folk usikre på hvem / hvordan jeg er.

Synes det var litt vanskelig å henge med innimellom!

Utbyttet ble upåklagelig! Som før sagt - dette ville jeg ikke ha vært foruten.

Bra samarbeid i gruppen.

Vanskelig! Utbytte for meg var mer å se og høre de andre enn meg selv - jeg ble ydmyk til historien og viljen og motet til å fortelle ..

Når det gjelder rangering av **konkrete konsekvenser av seminarer** rangerer deltakerne på seminar 2 og 3 en lav skår (**43**), Det er et krevende spørsmål, og på oppfølgingsspørsmål med mulighet til å spesifisere svarte deltakerne følgende i fritekst:

11. Har gruppesamtalene fått noen konkrete konsekvenser for deg? Eventuelt hvilke konsekvenser?

Nei

Andres erfaringer var helt relevant for meg.

Ingen konkrete resultater som jeg kan peke på selv men jeg ønsker og forventer at de løser opp i en form for selvolgt avstengning mot andre.

Forstår egne erfaringer bedre i lys av andres erfaringer.

Ingen

Jeg har besluttet å innføre rutiner. For eks. trene en dag i uka, ta T- banen ned til sentrum og ta en kaffe / utsette meg for sosial omgang.

Ingen spesielle, men sitter med litt ettertanke

Det mest merkbare i så måte er denne forunderlige opplevelsen av tilhørighet. Men denne er en frukt av selve samværet med de andre like mye som gruppesamtalene.

Litt tryggere på meg selv.

Nei - tro ikke det..

- Jeg var mest nysgjerrig på hva dette kurset ville innebære. Har gjennomgått mye og tror jeg har bearbeidet mye. Likevel spennende å oppleve/høre andre hivhistorier. Men er usikker på hvilken grad det gir meg noe jeg kan bruke framover.
- Egenrefleksjon i etterkant
- Jeg lever et godt liv, og gruppesamtalene hadde ingen innflytelse på det.
- Blitt mer bevisst på positiv tenking. Hente frem gode erfaringer.
- De eksistensielle spørsmål som er viktige for meg i denne fasen av livet presenterte jeg, og så skjedde det ikke noe mer med det.
- Er blitt mer bevisst på verdien av å vise mer av hvem jeg er, til andre, og jeg er blitt tryggere til å tørre å vise det i gruppe
- Samtalene har fått meg til å se på eksistensielle spørsmål på nytt og på en ny måte.
- Tja noe diffust men kanskje noe mer bevisstgjøring på skammen, men hva kan jeg bruke det til?
- Dette seminar nr 2 bragte meg enda videre etter et «revolusjonerende» første seminar. Jeg er lei av å skamme meg, gjemme meg, og ha superkontroll på hvem som vet og ikke. Det er slutt! Tiden er inne for å slippe opp litt, og på den måten ta kontroll over skammen/frykten når det gjelder hiv-diagnosen - og dermed også leve et friere liv. Takk for et godt og viktig seminar!
- Umulig å tallfeste. Bidrar til en prosess som mest går på hvordan jeg tenker om meg selv og min situasjon

På spørsmålet etter “**Tre ord som beskriver din erfaring av seminaret**” beskriver deltakerne opplevelser som dekker et vidt spekter:

- Forståelse, åpenhet, tillit.
- Interessant, spennende metode, innsikt
- Sprikende irrelevant utfordrende
- Forbauset over negativiteten
- Deling. Åpenhet. Vilje.
- fortrolighet, emosjonelt, solidarisk
- ydmykhet, stolthet, pågangsmot
- Åpenhet, fortrolighet, bekreftende
- Lett for å domineres av én person.
- selvhevdelse, mestring, fellesskap
- Konsentrert og anstrengende, men frigjørende.

- Mot. Ærlighet. Styrke.
- fortrolighet, innsikt, nytte

På spørsmålet om “Hva ville du fortelle andre interesserte?” svarte deltakerne:

12. Hvis noen du kjenner vurderte å delta på sokratiske gruppesamtaler om eksistensielle spørsmål, hva ville du fortelle dem?

Mulig litt uforståelig i starten.

Spennende prosess.

Forståelsen kommer tydelig frem underveis.

Det krever åpenhet, interesse, evne til å lytte og delta, viljen til å være med i et fellesskap

Jeg ville formidle at de var forløsende.

En god måte å lære av andres erfaringer og se egne erfaringer i et nytt lys.

Uinteressant

Det er viktig at negative opplevelser ikke lar deg hindre deg i å tenke fremover, tenke nytt.

Nå kjenner jeg ingen slike, men hadde jeg gjort det ville jeg nok ha påstått at eksistensielle spørsmål, uten unntak, angår alle og at vi alle - uansett evner og utgangspunkt - vil ha utbytte av å våge seg inn i disse, kanskje bare tilsynelatende vanskelig tilgjengelige farvannene. Men kanskje står selve ordet - intellektuell - litt i veien her.

(Det norske filmmiljøet i 70-årene var sterkt infisert av forestillinger om at man ikke måtte 'intellektualisere'. Så ble da også filmene deretter).

Vanskelig i starten for man helt skjønner hva det dreier seg om.

Gjør det - med et åpent sinn og lytt

- Spennende vinkling på eksistensielle spørsmål
- Tenk igjennom egne forventninger på forhånd
- Interessant
- Få innsyn i verdien av å hente frem de positive erfaringene i ditt levde liv.
- nyttig
- En spennende reise du ikke kan forstille deg du noen kan kom til å reise

På spørsmålet om **hva som var viktig, hva den enkelte ble oppmerksom på, og hva den enkelte tar med seg** fra seminaret svarte deltakerne etter 1 helgesamling:

13. Når du ser helgeseminaret under ett: Hva ble du oppmerksom på? Hva var det viktige? Hva tar du med deg?

Alle likhetstrekk i erfaring med å være veteran.

Tilhørighet. Meningsutveksling.

Troen på det gode liv.

Det var oppsiktsvekkende hvor mange av deltagerne som hadde de samme følelsene og problemene.

At jeg bærer på senreaksjoner etter min diagnose og sykeperioder som jeg må kvitte meg med. Men at dette er lettere sagt enn gjort.

Styrke i å belyse egne erfaringer i samspill med andre.

Det som var det viktigste for meg, var møtet med legen

Syntes legen burde fått mer tid

Hadde best utbytte av å snakke med andre MSM veteraner.

Jeg skal tørre å vise mer ut om hvem jeg er, utsette meg mer for sosial omgang.

Se etter flere små ting i hverdagen som kan føre fram mot et bedre selvbylde og et mer innholdsrikt liv.

Jeg må gjøre ting for mitt eget beste, for min egen skyld.

Det absolutt viktigste med seminaret var at det i det hele tatt fant sted. Hva det viktigste var? Tilhørighet.

Det sosiale og fått noen nye venner. Å prøve å tenke mere positivt.

Ble oppmerksom på hvilket behov det er for dette! Ble oppmerksom på historiene. må fortsette på et vis..

Når deltakerne spørres om innspill, forbedringsforslag og ønsker får vi en rekke matnyttige svar med forskjellig fokus, og mange har vist seg nyttige for de tilpasninger vi har gjort underveis.

14. Har du andre innspill, forbedringsforslag eller ting du ønsker å formidle til Thiis-Evens?

Tusen takk for fantastisk innsats, Thomas. Du ga virkelig alt!

Kanskje at man kunne få en mulighet til individuell psykologisk oppfølging etter eller mellom seminaret/ene.

Gå raskere i gang med gruppeoppgavene. Litt mindre teoretisk innledning.

Jeg vil si takk for et givende seminar.

Har vært inne på dette tidligere i skjema.

Forklaringen av hva dette er - hadde vært fint for meg om var enklere. Forsto lite i begynnelsen

9. Her kan du utdype forbedringsforslag til hva som kunne bidratt til at gruppesamtalen kunne blitt mer komfortabel, hvordan gruppens struktur kunne fungert bedre og/eller gi innspill til gruppeledelse.

Gruppen bestod av et antall jeg syntes fungerte helt optimalt. Lederne var svært dyktige til å styre samtalen slik at den nesten aldri sporet av. Lengden på seminaret var også optimalt. Jeg ser ikke noe som burde vært gjort annerledes.

Gruppen fungerte godt fordi det oppsto en fortrolighet tidlig i kurset. Denne fortroligheten vil alltid være avhengig av gruppens sammensetning og den enkelte som er med i den.

I betraktning av at vi - lederne inkludert - satt der og pløyet ny mark synes jeg seminaret som helhet fungerte over all forventning!!! Om jeg likevel skulle driste meg til en kommentar, måtte det være at en innsnevring/presisering av disse svære almenmenneskelige temaene (hele 'Hvem-er-jeg-problematikken) muligens kunne ha ført oss nærmere 'noe' - særlig dersom tema ble betraktet i mer direkte lys av selve årsaken til at vi (deltakerne) var der i det hele tatt: Det faktum at vi har levet med hiv siden før effektive medisiner ankom.

Vet ikke hva dom kunne gjøre strukturen bedre - vi så alle og hverandre hele tiden - ingen ble glemt verken i syn eller tale. Hvis vi kunne sitte i samme type 'ring', men i bedre stoler og uten bord ... ville det 'åpne' oss opp enda bedre - kanskje

- Mer konkret på livet med hiv. Legen var på et sidespor. Han ville helst være psykiater, mens jeg ville heller ha en medisiner/infeksjonsmedisinsk kompetanse. Filosofen var strålende, metoden veldig spennende og relevant, men kunne styrt mer slik at vi raskere kom til kjernen, å leve med hiv. Første kvelden med intro var litt for lang og teoretisk. Søndagen var spes bra, dit burde vi ha kommet på lørdagen, vi var da på vei til «noe», men det er jo alltid en modningstid i prosessarbeid. Har tro på opplegget, men det er utfordrende materiale å jobbe med, mye fortrykte følelser over lang tid for mange. For øvrig fantastiske lokaler og bevertning.
- Dialogen bør struktureres etter problemlokalisering - problemsortering - løsningsorientering
- Vanskelig å komme med innspill. Vi er så veldig forskjellige.
- introduksjon av konseptet, denne gang fredag kveld, blir litt 'svevende' og vanskelig å ta 'tak'
- Struktur i forhold til enkelte som bruker altfor mye tid å prate og ikke holder seg til tema! Ellers en koselig gjeng og en flott helg
- Replik og innlegg i gruppesamtaler kan man kanskje gi en tidsramme ved starten av seminaret.
- Når det er noen som er svært pratsomme, bør de «arresteres». Her skled det noe ut, og det mener jeg er leders oppgave å styre. Lederen prøvde diskre med innspill med taleregler, men det var tydeligvis ikke nok. [...]
- Noen få ganger kunne gruppesamtalene blitt styrt litt strammere med tanke på lengden og mengden taletid for enkelte (sikkert meg selv inkludert). Ellers synes jeg opplegg/gjennomføring lør og søn var enda bedre enn sist, relevant og viktig, involverende og inspirerende, og for en flott gjeng å arbeide sammen med! Neste gang synes jeg bytte av sted kan være Ok. Alt fungerer og er bra, men på disse seminarene skal man riste av seg det vante, inngrodde, være på litt dypt vann, og da synes jeg at miljøforandring også er med på å forsterke dette.
- Innledningen med sexolog var for teknisk. Skulle handlet mer om følelser/oppevelser forbundet med å ha et godt sexliv. Problemene det medfører (STD) kommer i annen rekke.
- Det var givende og hyggelig med det sosiale og å lytte til hverandres historier. En plukker opp litt her og der også i samtaler privat! Ikke så ofte en møter andre pionerer og får samtale om dine ting!
- Sexologen var klar og ga fin oversikt.
- Meget bra

- Den filosofisk-faglige delen fikk jeg stort utbytte av.
- Innholdet spennende og bra og dynamikken som skjer i gruppen er givende. Men vet ikke konkret hvor nyttig det er for meg personlig annet enn at det var hyggelig og givende å være sammen på en slik helg. Og flotte omgivelser, god mat hotell etc. Et privilegium.
- Jeg får mange tanker, reaksjoner og følelser underveis. Til syvende og sist kanskje en besluttsomhet for å faktisk gjøre noen endringer i livet.
- Nyttig å dele erfaringer med andre. Få innsikt i tenkning rundt eksistensielle spørsmål.

Gruppeledernes erfaring er at dette er reflektere, involverte og sannferdige deltakere og grupper. Det er derfor vanskelig å trekke slutninger uten å ha gjort en grundig tematisk tekstanalyse, men raskt lest og med høyde for spredning i feltet og noen redelige unntak indikerer evalueringene gjennomgående høy fornøydhet/effekt, med unntak av spørsmålet om konkrete konsekvenser. Det er å vente, og i frisvar kommer allikevel en del av de effektene vi hadde håpet på frem. Innspill og tilbakemeldinger vi har fått har vært nyttige i kontinuerlig utvikling og tilpasning av helgeseminarene. Fornøydhet med seminaret har generelt sett økt fra første til siste samling, og det har nok noe sammenheng med de tilpasninger av opplegget som er gjort på grunnlag av tilbakemeldingene, samt at gruppelederne er blitt mer erfarne med et nytt tilbud.

2.4 Spørreundersøkelse samtalerekke ON og SD	Evaluere opplevd nytte av nyutviklet gruppemethodikk med fokus på å være oppmerksomt tilstede, på en selvrefleksiv måte, som er åpen for det som er, og orientert mot det viktige, sammen.	Deltakere	3
--	--	-----------	---

Hva har vi lært?

Datamaterialet er lite, men gir en god pekepinn på kvalitativ opplevd nytte.

Bedt om å rangere opplevelser på en rekke parametere mellom 1 (dårlig/i liten grad) og 100 (Veldig bra/i stor grad) melder deltakerne tilbake om god opplevd nytte av oppmerksomt nærvær-øvelsene (72) og Sokratiske dialog (86) og begrunner med henholdsvis:

1. bli vår mine sanser mer, finne ro i meg selv,
2. Være til stede, her og nå, kjenne på egne reaksjoner
3. være tilstede i nuet - har problemer med det - er alltid foran meg selv.

Og:

1. Innse noen ting om meg selv, og finne det allmenne ved det.
2. Samspill med de andre, aktiv lytting
3. Jobbe med hjernen og med selv på en ny utfordrende, bruke historie og nået

Skåren på i hvilken grad metodene oppleves å utfylle hverandre er høy (75), og på evaluering av bidrag til å øke livskvalitet skåres (64), begrunnet med:

1. litt mer aksept av meg selv, samt at muligheten også ligger i meg til å endre det ved meg som jeg ønsker å endre.
2. usikker på i hvilken grad det har påvirket meg
3. Jeg er mer i kontakt med den delen som se hvor sliten jeg er av å være sterk .. jeg er motivert til å se på verdien av meg selv og min styrke

Relasjonene i samlingene rangeres til (99), mål og tema til (92), tilnærming og metode(86) og generell opplevelse av samtalerekken sett som helhet (99). Deltakerne skårer 92 på i hvilken grad de vil anbefale andre å delta, og velger ut følgende tre ord på sin opplevelse av deltakelse:

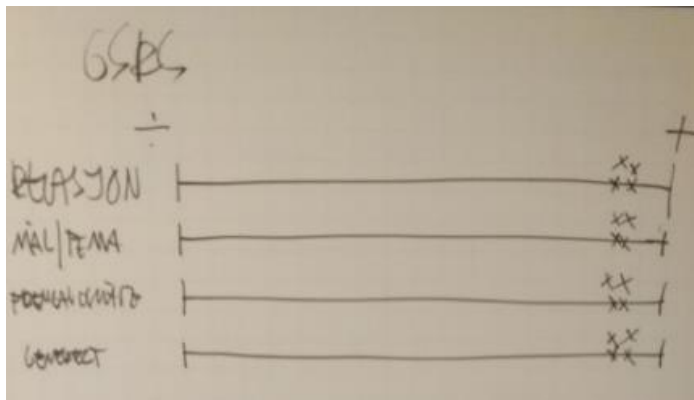
1. positivt, tillit, inderlig

2. Aksept, respekt, bli sett
3. Heldig, tiltak, fantastisk

Når bedt om ris, ros eller refleksjoner svare deltakerne:

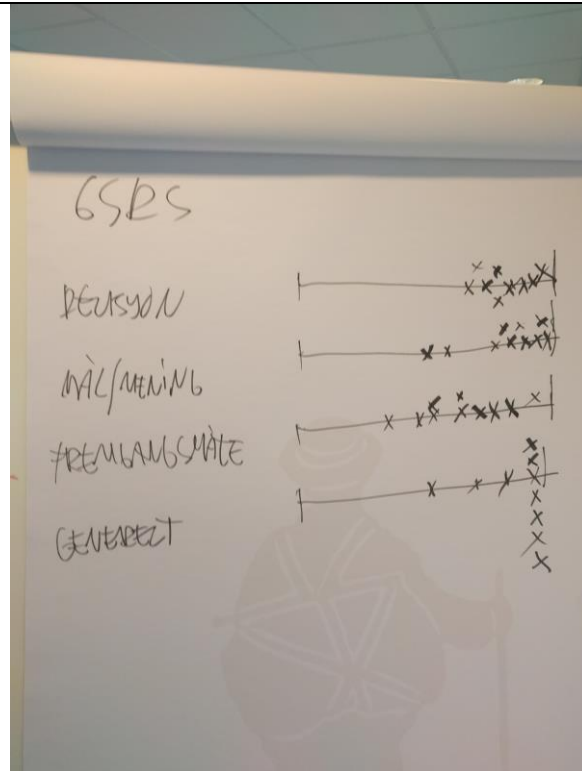
1. syns det var veldig bra.
2. Gode ledere, tar pulsen,» timing and leading», veldig interessant metode, men kan dessverre ikke si i hvilken grad det påvirker min daglige livskvalitet. Men morsomt, utfordrende og spennende å delta.
3. Vet ikke om jeg helt synes disse to, sokratisk dialog og oppmerksomt nærvær, helt passet sammen, men glad for at de var i sammen, for jeg hadde ikke meldt meg på oppmerksomt nærvær, jeg gjorde det så mye før.

Vi tok en GSRS litt fritt på flipover, og den sammenfaller med spørreundersøkelsen.



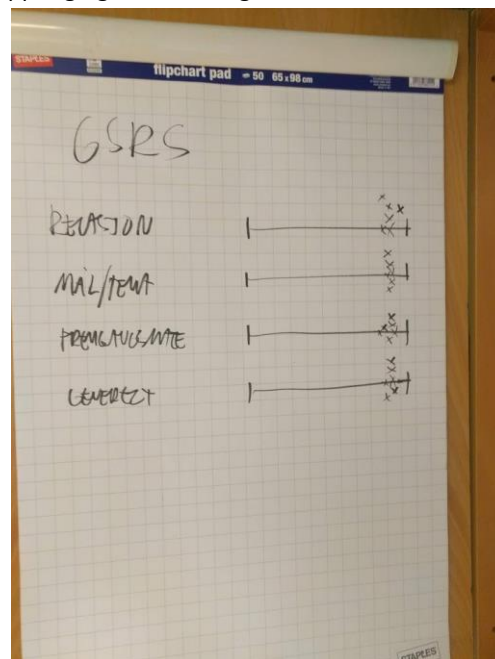
Overordnet sett tar vi med oss gode tilbakemeldinger på en innovativ flerfaglig metode som blir brukt videre i tilbudet.

<p>2.5 Spørreskjema GSRS (jf. vedlegg 4)</p>	<p>Evaluering og prosessverktøy som undersøker deltakernes opplevelse av gruppesamtalene ved avslutning av hver samling.</p>	<p>Deltakere</p>	<p>45</p>
<p>Aktiv bruk av tilbakemeldings- og prosessverktøyet GSRS sørger for brukerstyring og involvering. Vi tegnet skjemaet opp på flipover, snudde flipover og ba alle om å anonymt betenke sin opplevelse av parametrene og sette sitt kryss på de fire linjene mellom verst mulig helt til venstre, og best mulig helt til høyre. Vi ba dem være sannferdige fordi vi ikke søkte skryt, men ønsket å diskutere reelle synspunkt for å gi gruppene de prosessene de har nytte av.</p> <p style="text-align: center;">Samling Soria Moria 1, 10 deltakere</p>			

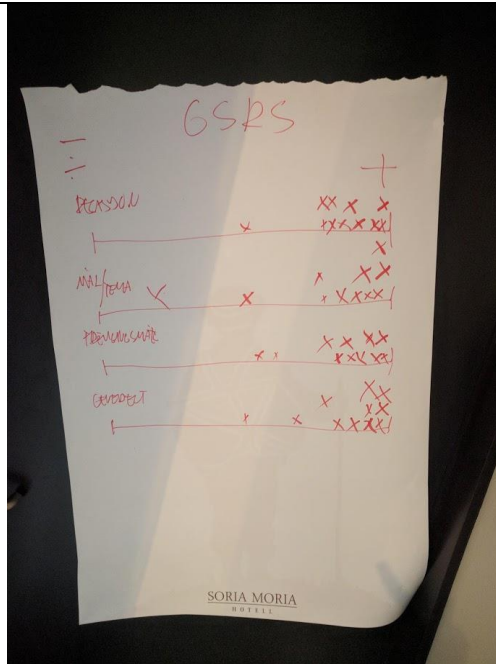


Interessant spredning på opplevelsen av mål/mening, og generelt, men særlig på fremgangsmåte. Dette ble behandlet på evalueringsmøte, og var nyttig.

Oppfølgingsmøte Dialog 20 mai 2019, 6 deltakere

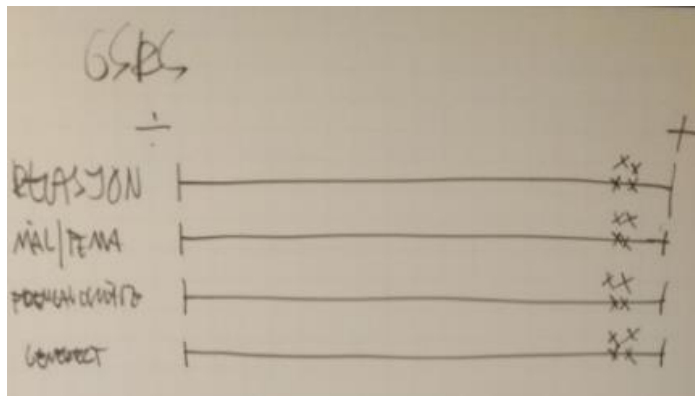


Soria Moria 2, 11 deltakere



Lite spredning og høy fornøydhed, en mellomfornøyd tilbakemelding på alle parametrene, og en tilbakemelding på at de mål og tema vi jobbet med på samlingen ikke traff.

Samtalerekke Dialog, 18 deltakende



Hva vi har lært?:

Vi brukte tilbakemeldingene for å utforske hva vi kunne gjøre mindre og mer av, og på hvilke måter, for å øke opplevd nytte av samtalen. Ut over GSRs som prosessverktøy indikerer skjemaene også noe om opplevd kvalitet og nytte. GSRs-målingene tilsier at deltakerne med hederlige unntak og i stor grad følte seg sett, hørt og respektert, at vi stort sett jobbet med de mål og tema deltakerne ønsket, at vi stort sett jobbet på en måte som passet dem, og at det i stor grad var ok å være "meg" i møte med de andre om disse temaene, på denne måten. At samlingene ble skåret høyere utover i forløpet kan antyde at GSRs har hatt en effekt. Det gir ikke noen direkte indikasjon på livskvalitet, men tyder på at forutsetningene for at de helsefremmende faktorene skal kunne være virksomme i stor grad var tilstede.

2.6 Erfaringslogg	Fortløpende logg over tema, problemstillinger og refleksjoner over hva som funket, ikke funket, og som krever endring. Oppsummert, drøftet og sett sammen med annen evaluering	Prosjektgruppa	1
-------------------	--	----------------	---

	i avslutningsnotatet.		
Hva vi har lært?			
<p>Logg var nyttig for å drøfte utfordringer med å rekruttere, presentasjon av program for helgeseminarene, måter å følge opp deltakere, dilemma ift. ivaretagelse av enkeltpersoner/gruppen, og evaluering av metodikk og rekkefølge i helgeprogram over tid. Vi kunne brukt loggen mer aktivt, for å sørge for at det vi gjorde tidlig i prosjektet legger føringer og gir lærdom for resten av gjennomføringen, evaluering, og hvordan prosjektet taes videre.</p>			
<p>2.7 Evalueringssamling på Dialog etter 1 seminar Soria Moria</p>	<p>Det er viktig at brukerne åpent selv gir vurderinger til sentrale deler av notatet som utarbeides fra prosjektet. Vi har derfor sendt ut fylldige referater fra hver samling, og inviterte til en evalueringssamling der deltakerne og gruppeledere samles for å ta opp tema fra evalueringer, logg, tilrettelegging og oppfølging, gir synspunkter på sentrale forhold, deltar i analyse og gir tilbakemelding på behov, oppsummering/utsyn og ønsker for veien videre.</p>	<p>Deltakere/ gruppeledere</p>	<p>7</p>
<p>Hva har vi lært? Vi gikk gjennom tilbakemeldinger fra helgesamlingene, drøftet GSRS og spørreskjema, og tok en runde på mulige temaer for høstens samling. I samsvar med spørreskjemaenes tilbakemeldinger tok vi opp: At fredags-presentasjonen av metodikken som skulle være litt løs og ledig ikke funket da vi flyttet møtesalen inn i peisestua. Fremfor å presentere teori først og erfare deretter, besluttet vi å gå for learning by doing. Vi vil fortsette med å kunne følge opp deltakere i etterkant, og fokusere mer direkte hivrelatert tematisk fremover. Diskuterte fremgangsmåte/rekkefølge metodikk.</p> <p>Et overordnet spørsmål var: Hva, relatert til å leve med HIV gjennom epidemi og dødsdom, at du nå ikke kan smitte noen, at du kommer til å leve et langt liv vil du utforske sammen med gruppen? Temaer som kom opp var: skam, sorg, frykt/angst, tap, mestring, død/dødsangst.</p> <p>Vi vurderte mulige temaer opp mot kjennetegn ved filosofiske/eksistensielle spørsmål som egner seg for utforskning i gruppe: De er grunnleggende, dypt personlige, allmenne, og uten klare svar Spørsmålet "Hva er skam?" ble deretter valgt og bestilt. Skam ble foreløpig koblet mot følelsen av å være kriminell, og av skyld, og sett i motsetning til å være stolt, selvbevisst, homo, som jo og er knyttet til angst.</p>			

Resultater

Prosjektet har i hovedsak nådd alle sine mål. Vi har skapt et frirom for eksistensiell refleksjon over egne liv og livssituasjon med hiv med likepersoner i gruppe, og tilbakemeldinger antyder nytte i forhold til livskvalitet og forberedelser på resten av livet.

Vi har utviklet testet og evaluert et filosofisk samtaletilbud om eksistensielle tema for sårbare grupper som er innovativt, brukerstyrt, og helsefremmende med stor brukerinvolvering og med likepersoner som medforskere i et aksjonsforskningsperspektiv.

Vi har undersøkt opplevd kvalitet på tiltakene gjennom datainnsamling, og tilbakemeldingene tilsier at langt de fleste opplevde det trygt og meningsfullt å bidra aktivt inn i gruppearbeidet, og i overveiende grad har opplevd at “det er godt å være meg, i møte med de andre, og arbeide med eksistensielle grunnspørsmål, på denne måten”.

Tilbakemeldingene bekrefter at deltakerne i stor grad opplever det styrkende å være oppmerksomt tilstede, på en selvrefleksiv måte, som er åpen for det som er, og orientert mot det viktige, sammen. Alle gjennomførte samlingene, gjengangere antyder at de opplever arbeidet som nyttig, og tilbakemeldingene tilsier at de i overveiende grad anbefaler det videre til andre. Det meldes tilbake fra gruppa at samlingene har bidratt til å skape og opprettholde nettverk og verdifulle bekjenskskaper utenom og etter prosjektperioden. Vi arbeider mot å publisere, og spre resultater.

Livskvalitet blant hivpositive som mottar gruppetilbudet kan defineres og evalueres på mange måter. Det er imidlertid enighet om at begrepet er komplekst, multidimensjonalt og subjektivt. World Health Organization Quality of Life –Group (WHOQoL Group) definerer livskvalitet som:

«individets oppfatning av sin stilling i livet på bakgrunn av sin kultur og sine verdisystemer, og i forhold til sine mål, forventninger, standarder og interesser. Dette er et vidtfaende konsept som påvirkes på en sammensatt måte av personens fysiske helse, psykologiske tilstand, personlig tro, sosiale forhold og forhold til miljø»

Livskvalitet har med hvordan livet oppleves av hver enkelt – den subjektive livskvaliteten. (Bang Nes, et.al. 2018) Ut i fra ønsket fokus på opplevelsesdimensjonen gikk prosjektet bort ifra de mer objektive måleverktøyene som tilknyttet et forskningsprosjekt kunne ha sagt noe nærmere om hva det var som hadde effekt, på hvem, og antyde hvorfor.

Målgruppens subjektive opplevelser hadde stor grad av innflytelse på valg av tema, fremgangsmåte og gjennomføring. Målgruppen engasjerte seg i utforskning av temaene, gledet seg til møtene i gruppen. Deltakerne fikk et tilbud de ellers ikke ville fått, med nye aktiviteter som ellers ikke ville blitt gjennomført. Oppmøtet var overraskende stabilt, det var flere gjengangere, og frafallet er lite.

En viktig tilbakemelding fra gruppa er at den er blitt en ressurs for seg selv og for hverandre, og har hevet det å være hivpositiv til et annet nivå, og er sett, hørt og involvert som viktigste deltaker og aktør i egen prosess. De resultatene og funnene gruppa selv jobbet seg frem til underbygger denne tilbakemeldingen.

Tabell 4, Gruppens definisjoner

Som medforskere på sine egne og gruppas eksistensielle utfordringer og mestringsopplevelser har Pionerene arbeidet seg frem til erfaringsbaserte svar på grunnleggende eksistensielle spørsmål. Svarene er frukter av en felles anstrengelse og deling av levd liv. Definisjonene tåler å ses på flere ganger, og er slik prosjektleder ne ser det gaver til oss alle, som vi kan besinne oss på, og se opp mot eget liv.

1. Hva vil det si å være meg?

Fortelling: Frihet

“Å være meg er, til tross for alt, å være fri til å kunne være sann mot meg selv, og i møte med andre; og med visshet om at jeg skal dø skape, og kunne bruke mulighetene jeg får, ved å bære minnene om min frihet inn i utformingen av min fremtid”

2. Hva er det gode liv?

Fortelling: Å se gresset gro

“Det gode liv er å finne sitt sted og gjøre det til sitt gjennom aktivt arbeid. Å hengi seg til handling som gir indre ro, åpner sansene og gir kontakt med egne følelser.”

3. Hva er mening?

Fortelling: Å bli sett

“Mening er å gjøre det som er nødvendig for å overleve, å lytte til seg selv, være åpen for forandring, og det som skjer. Mening er selvrealisering gjennom samhandling med andre som ser deg, og hjelpe andre ved å gi, og ta imot.”

4. Hva vil det si å være?

Fortelling: Gi seg hen

“Å være er å kunne nyte livet og de små ting. Det er en veldig ensom kamp. Gjennom å gi slipp, og gi seg hen, kan vi erfare at det er noe godt i alt.”

5. Hva er selvhverdelse?

Selvverdelse er å på tross av omkostninger gjennomføre, og ta ansvar for noe du tror på, ved å hente kraft og engasjement fra egne følelser, og bruke deg selv for å endre på urett som rammer deg og andre i samme situasjon.

Tilbakemeldinger og nyttige erfaringer

Det har vært en utfordring å rekruttere, men HivNorge er i posisjon i miljøet. Det var vesentlig for hivpositive at deres erfaringer og prosesser også speiles i gruppeledelsen, og at en av gruppelederne er åpent hivpositiv. Søkerorganisasjonen har en kombinasjon av nærhet til målgruppen og tematikken, faglig kunnskap og metodikk som var helt nødvendig. Det fremstår i etterkant av prosjektet som avgjørende å arbeide mer med oppsøkende virksomhet og informasjonsmøter på mulige arenaer.

Vi har erfart at samtalene vinner på å vektlegge:

- Forutsigbare og avklarte rammer, og overholde tidsplan
- Respekt for autonomi
- En felles forståelse av roller og forventningsavklaring i forhold til hva slags gruppe en tilbyr – der vi er tydelige på hva som kan og ikke kan innfris
- Fokus på undring, konkrete beskrivelser, utsetting av vurderinger og problemorientering samt det å «fremkalle/hente frem» konkret erfaring
- At deltakere er likeverdige medforskere i prosjektet, likepersonsperspektiv/deling
- Fleksibilitet nok til å kunne snu på hælen i forhold til det som er planlagt når gruppen ønsker å endre kurs underveis.
- Fasilitering/tilrettelegging/stimulering fremfor styring
- Samarbeid/utforskende fellesskap
- Hva om.....?
- Å sette av tid til planløst samvær uten program. Mange kan bli revet med av å være i en prosess en opplever viktig, og så sliter man hverandre ut.

Utover utfordringen å få kontakt med og rekruttere personer i målgruppen, har det å forklare, begrunne og å “selge inn” et innovativt tilbud i seg selv vært utfordrende. Det var viktig å få gjennomført en pilot, så deltakere kunne være personlige ambassadører for erfaringen. Det å erfare en sammensatt og kompleks situasjon og prosess med hele seg, og deretter skulle gjøre språklig rede for den er vanskelig.

7. Oppsummering



Ordsky fra spørsmålet etter tre ord som beskriver opplevelsen av seminarene. (2,3)

Kort oppsummering

Prosjektet er gjennomført uten større avvik, og tilbakemeldinger og datainnsamling underbygger opplevelsen av at målsetninger om helsefremmende nytte er nådd. Prosjektet har: samarbeidet nært med søkerorganisasjonen; bidratt til økt frivillig innsats gjennom brukermedvirkning før, under og etter gjennomføring; utviklet, iverksatt og evaluert nye og innovative tilbud målgruppen har behov for, og som ellers ikke ville blitt gjennomført; hevet søkerorganisasjonens kunnskap og kompetanse om eksistensielle samtaletilbud. Tilbudet blir videreført med andre midler, og tilrettelegger for forskning.

Mer beskrivende oppsummering

Vi forventet at 1) deltakerne ville få en høyere bevissthet om eget liv, at samlingene kan gi livsendringer på små og større områder, og at man kan gå videre med større livsmot, 2) et gruppesamhold som kan videreføres, 3) at vi har utviklet en modell som kan videreføres. I varierende grad vil vi si at disse forhåpningene er innfridd.

Prosjektet har samarbeidet godt med søkerorganisasjonen, har nådd så godt som alle sine mål, og er gjennomført uten større avvik i henhold til prosjektplan. Gitt mangel på baseline, og at prosjektgruppen av nevnte grunner gikk vekk fra en del av måleverktøyene vi planla å bruke, kan ikke prosjektet si noe sikkert om økt livskvalitet som helseeffekt.

For Pionerene: For noen av deltakerne i gruppene har gruppesamtalene vært viktige bidrag for å øke livskvaliteten nå, og mot alderdommen. Eksistensielle samtaler om tema som både er grunnleggende, personlige og allmenne, diskutert med likepersoner i et rammeverk og ledet av både bruker og fagperson har fungert godt. Målgruppen hadde stor grad av innflytelse på tema, fremgangsmåte og gjennomføring av samtalegruppene. Målgruppen fikk et tilbud de ellers ikke ville fått, med innovative aktiviteter som ellers ikke ville blitt gjennomført. Resultatene bekrefter at tilbudet i økende grad gjennom prosjektperioden har blitt opplevd som nyttig og har ført til meningsfulle erfaringer for deltakerne. Den viktigste erfaring vi tar med oss i vårt videre arbeid er at tilbakemeldingene fra de langtids hivpositive er gode, at behovet oppleves som stort, og at det er klare indikasjonene på at det er behov for tiltak som tilbyr sosialt, meningsfylt samvær og samtale om eksistensielle temaer med likepersoner i trygge rammer. For den enkelte deltaker vil samlingene kunne være en viktig forberedelse på alderdommen. Tilbakemeldinger tilsier at relasjoner inngått i gruppen vil bestå, både direkte og gjennom samlinger i HivNorge.

Prosjektlederne har gjennom et godt samarbeid utviklet kunnskap om og kompetanse i å rekruttere til, arrangere og gjennomføre seminarer og eksistensielle samtalegrupper på måter som oppleves trygge, meningsfulle, utfordrende og samtidig ivaretagende. Gode tilbakemeldinger har gitt engasjement og motivasjon, og vi har dessuten ledd godt sammen!

HivNorge oppfatter at samarbeidet mellom brukerorganisasjon og en profesjonell, ideell stiftelse har gitt god dynamikk. Prosjektet har hevet søkerorganisasjonens kunnskap og kompetanse, og prosjektets programmer, seminarmodell, og diverse prosessverktøy blir videreført som tilbud i ordinær drift fremover. For HivNorge som pasient- og interesseorganisasjon har prosjektet også favnet flere satsningsområder i strategien for perioden 2019-2021.

Prosjektet har:

- styrket vårt forebyggende arbeid, med et særlig fokus på eldre med hiv og særskilte tiltak rettet mot Pionerer.
- Prosjektet har styrket likepersonarbeidet i organisasjonen, med fokus på samtaler og erfaringsutveksling og arbeidet med hjelp til selvhjelp for mennesker som lever med hiv.
- Prosjektet kan, og er allerede brukt, for å synliggjøre erfaringer knyttet til å leve med hiv overfor forvaltning og øvrig befolkning, og tydeliggjøre hva helhetlig ivaretagelse av behov for hivsmittede kan innebære.
- som frukt av å etablere samarbeid med Diakonhjemmet utvidet HivNorges samarbeid med ulike organisasjoner og aktører som arbeider med helsespørsmål. Dette arbeidet er nyttig i forhold til å styrke HivNorges påvirkningsarbeid og sette eldre med hiv på agendaen overfor kommunenes helse- og omsorgstjenester og andre aktører på folkehelsefeltet.
- HivNorge har etablert en Pioner hivinformantgruppe som i samarbeid med Oslo kommune skal informere og undervise helse- og omsorgstjenesten og etablerer en nettside med informasjon om hiv- og aldring.
- HivNorge er i samarbeid med Diakonhjemmet, Fri - Foreningen for kjønns og seksualitetsmangfold, Skeiv verden, Bamseklubben og FTPN - Forbundet for transpersoner i Norge i ferd med å etablere en besøks- og vennegruppe: "Skeive venner".

For Diakonhjemmet Omsorg, avdeling Dialog har prosjektet hevet over enhver tvil økt kompetanse og kunnskap på eksistensielle gruppesamtaler med sårbare grupper. Prosjektets nyutviklede metodikk og program videreføres i Hivnorges ordinære tilbud til sine medlemmer, i nye satsinger på tilbud til sårbare grupper på Diakonhjemmet Omsorg, samt i en mulig Nærings-PHD på VID tilknyttet denne satsningen.

Dialog har:

- nådd prosjektmålene
- operasjonalisert et nytt teorigrunnlag fra Filosofisk praksis og pilotert flere innovative modeller for den gode samtalen om eksistensielle spørsmål i en sårbar gruppe
- forent flerfaglige perspektiver i utviklingen av en seminarmodell og en samtalerække basert på innovative samtalejenester som er brukerstyrte, forebyggende og helsefremmende

Samtalesenteret Dialog har dermed gjennom prosjektet fått en mulighet til å konkret operasjonalisere sin visjon:

“Den gode samtalen er omsorg i praksis. Dialog tilbyr samtalejenester som er innovative, brukerstyrte, forebyggende og helsefremmende”. Dialog, 2017

Prosjektet har gitt prosjektmedarbeiderne og deltakerne erfaringer og kunnskap som det vil bygges videre på i tiden som kommer.

8. Diskusjon

Et innovativt gruppetilbud om eksistensielle tema vil stå i en rekke dilemmaer. Her følger en kort betenkning over et av dem.

Eksistensielle tema, deling og traumer. “Sharing is caring”, motstand og posttraumatisk vekst

Vi har erfart en dobbel holdning i forhold til prosjektet og samlingenes temaer, eksemplifisert med en uttalelse fra informasjonsmøtet grunnet i erfaringer med terapi og det å delta i grupper, “gjøre ting i klump”, og analysere vonde opplevelser: «Gud jeg hater sånt som dette her, men fy så interessant det er!”

De fleste kan kjenne seg igjen i en dobbel holdning til det eksistensielle, det både drar i oss og dytter oss vekk, og ofte går vi gjerne utenom. Hvordan påvirker dette gruppedynamikken og opplevd utbytte av tilbudet? Som det antydes i logg fra seminar 1, kan forventninger om terapigruppe og troen på “katarsis” eller renselse ved å legge frem ubearbeidede smertefulle og tabubelagte hendelser retraumatisere, vekke skamfølelse, projisering, unnvikelse og frafall.

Det har vist seg viktig at hver enkelt deltaker bevisstgjøres og ansvarliggjøres på å dele hendelser de er komfortable med å dele, og at “gruppepress” ut ifra en velment antagelse om at noen ville ha “godt” av å bearbeide noe må unngås. Rammene for å jobbe med ubearbeidede traumatiske hendelser er ikke tilstede, og nytten av “katarsis” er som forskningen viser liten om det ikke er tid, rammer og kompetanse til å koble bearbeidingen opp mot helende atferdsendring over tid. Gruppene er utforskende fellesskap, og vi har ikke rammer for individualsamtaler der den enkelte deltaker søker hjelp grunnet utfordringer, håp/behov om at noen kan lytte, støtte, komme med råd/veiledning over tid.

På den ene siden kan eksistensielle tema altså oppleves som personlig utfordrende, tabu, og skape motstand og unnvikelsesatferd. På den andre siden kan samtale om eksistensielle utfordringer og mestringsopplevelser både tydeliggjøre og bistå forskjellige former for posttraumatisk vekst, forstått som prosess og resultat av å kjempe med eksistensielle hendelser. I denne prosessen kan traumatiserte

oppleve positive personlige endringer der en setter mer pris på livet, blir kjent med sine personlige styrker, opplever dypere relasjoner, ser nye mulighetsrom i livet, og går igjennom eksistensielle/åndelige nyorienteringer.

Dette er et dilemma eksistensielle samtalegrupper står i, som ikke kan løses en gang for alle. Hver enkelt og gruppen må veiledes grundig i utfordringene, og gjøre seg opp en holdning og praksis i forhold til dem, og ta konkret ansvar for å løse dem. Det er i den involverte løsningen av disse dilemmaene grupper blir virkelig gode hjelpere mot at "du" som deltaker skal kunne "bli den du er", med de andres hjelp.

9. Videre planer

Arbeidet med eksistensielle gruppesamtaler for hivpositive fortsetter. I januar 2019 inngikk HivNorge og Diakonhjemmet Omsorg med bakgrunn i erfaringene fra samarbeidet i prosjektet en intensjonsavtale om kunnskap- og erfaringsutveksling, fagutvikling og tjenesteinnovasjon.

*"Vi har satt oss som mål å bruke hverandres kompetanse, bygge kompetanse, samarbeide om fagutviklings- og kvalitetsforbedringsprosjekter, drive sosial innovasjon/tjenesteinnovasjon, og være arena for forskning og kompetanseheving"*⁴

Direktør Omsorg, Helle Gjetrang



Generalsekretær i HivNorge Anne-Karin Kolstad og direktør for Diakonhjemmet Omsorg Helle Gjetrang

HivNorge ser at metoden er aktuell også for andre grupper foreningen har kontakt med, der det er behov for nytenkning rundt metoder. Vi ser særlig at metoden kan være nyttig for gruppene yngre hiv-positive menn og kvinner, hiv-positive med ruserfaring, hiv-positive med annen bakgrunn enn norsk, hiv-positive sexarbeidere og hiv-positive transpersoner.

Vi vil formidle kunnskap gjennom nyhetsbrev og på nettsiden (www.hivnorge.no), Diakonhjemmets og Dialogs tidsskrifter og nettsider. Vi vil presentere prosjektet på nasjonale og internasjonale konferanser for hiv, men også på konferanser i regi av Diakonhjemmet sykehus og VID vitenskapelige høyskole.

Det planlegges tilbakemeldingsmøter, og det skal forfattes en artikkel basert på erfaringer i prosjektet.

⁴ <https://www.diakonhjemmet.no/nyheter/eldre-med-hiv-hadde-stort-utbytte-av-eksistensielle-samtaler/>

Prosjektrapporten vil distribueres via Diakonhjemmet Dialogs nettverk og det er ønskelig å fortsette arbeidet med å utvikle og legge til rette for eksistensielle samtalegrupper for andre sårbare grupper. Kunnskapen og erfaringene fra prosjektet er relevant for studenter i sosialt arbeid, diakoni og sykepleie og vi vil dele våre erfaringer ved VID høyskole. Vi mener at våre erfaringer kan være med på å gi relevant kunnskap, skape trygghet og økt motivasjon for å gå i gang med denne typen tiltak opp mot denne og andre målgrupper/risikogrupper.

Vi ser at eksistensielle samtaler kan ha stor overføringsverdi og være nyttig for flere samfunnsgrupper, og at metoden gir et annet og nytt perspektiv på en livsforbedringsprosess.

Kunnskap og erfaring fra prosjektet har overføringsverdi. Diakonhjemmet Omsorg søker sammen med Mental Helse og brukerorganisasjonene støtte til å utvikle eksistensielle likepersonsgupper for rusavhengige, personer i problematiske religiøse bruddprosesser, kjønnsinkongruens, voksne utenlandsadopterte, ME-syke, ALS-pasienter og døvblinde.

Et prosjektsamarbeid med VID vitenskapelige høgskole og forskningsgruppen Eksistensforsk er i gang for å legge til rette for utarbeiding av en nærings-PHD som kan sørge for en videreutvikling av modellen og et bredere mer systematisk og forskningsbasert kunnskapsgrunnlag for videre arbeid med eksistensielle gruppesamtaler med sårbare grupper.

Referanser

Prosjekter

Berglund/Thiis-Evensen (2019), Sluttrapport H.E.L.S.E,
<https://damnett.no/internal/rest/public/attachments/80258859>

Forskning

Fangen, Katrine et.al. (2002) Levekår og livskvalitet blant hivpositive, Fafo-rapport 402
Macado, Silvio (2017). Existential Dimensions of Surviving HIV: The Experience of Gay Long-term

Survivors, Journal of Humanistic Psychology, <https://doi.org/10.1177/0022167810389049>
Johansen, Eileen (2016). Hvordan erfarer eldre mennesker å leve med hiv? En kvalitativ studie om hiv, aldring og stigma, Det helsevitenskapelige fakultet, Institutt for helse- og omsorgsfag, UIT
Skeiv aldring (2019) <https://www.friosloviken.no/kun/ressurser/guide-til-inkluderende-eldreomsorg/skeiv-aldring-helse-og-levekar/>
Grønningsæter, Arne et.al. (2018) "Å bli eldre med hiv". Fafo-rapport 2018:43
Bromseth, Janne (2019) Veier til inkluderende eldreomsorg, Skeive perspektiv

Måling av livskvalitet

Ragnhild Bang Nes et.al (2018) Livskvalitet, Anbefalinger for et bedre målesystem. Helsedirektoratet, Rapport IS-2727
Anders Barstad, et.al. (2018) «Gode liv i Norge – Utredning om måling av befolkningens livskvalitet» Helsedirektoratet, Rapport IS-2479

Dialogteori

Svare, Helge (2019), Outline of a theory of dialogue,
https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3467617

Oppmerksomt nærvær

Binder, Per Einar (2011), Et oppmerksomt liv. Om relasjon, kropp og nærvær i eksistensens psykologi, Fagbokforlaget

Det eksistensielle

Yalom, I. (1980). Existential Psychotherapy. Basic Books.
Yalom, I.S.E. (1975) "The theory and practice of group psychotherapy, Basics Books, Inc., Publishers. New York
Heidegger, Martin (2007) Væren og tid, Pax, Oslo
Gadamer, Hans-Georg (2003) «Truth and Method» Continuum,
Skjervheim, Hans (1996) Aschehoug, Oslo.
Grelland, Hans Herloff (2018) Martin Heideggers begrep om omsorg som eksistensform og dets betydning for forståelsen av begrepet omsorg i omsorgsfag. Tidsskrift for omsorgsforskning 03 / 2018 (Volum 4)
Førland, Oddvar (2018), Perspektiver på omsorgsforskning, Tidsskrift for omsorgsforskning 03 / 2018 (Volum 4)
Stifoss-Hanssen, Hans (1994).: Åndelige/eksistensielle behov. Hva betyr begrepene og hvilke metoder kan brukes til å beskrive og undersøke slike behov?" OMSORG. Norsk Tidsskrift for Palliative medisin nr. 4, 11. årgang 1994

Filosofisk praksis

Farmer, Robert James, (2018), Learning Without Teaching . The Practice and Benefits of the Nelson-Heckmann Method of Socratic Dialogue. University of Northampton
Hansen, Finn Thorbjørn, red. (2015) Antologi: 'At innovere med hjertet': Undervisning i undringsdrevet innovation og entreprenørskap i professionsuddannelser.: Afrapportering fra et aksjonsforskningsprosjekt i VIA University College .
Hansen, Finn Thorbjørn, (2016) At undres ved livets avslutning. Filosofiske samtaler om livet og døden i palliativt arbejde, Akademisk forlag,
Hansen, Finn Thorbjørn Hansen, Filosofien som det fjerde samtalerum i eksistentiel og åndelig omsorg. I:

Omsorg:

Hansen, Finn Thorbjørn (2015): "The Call and Practice of Wonder: How to Evoke a Socratic Community of Wonder in Professional Settings", in WEISS, Michael Noah (ed.): The Socratic Handbook, LIT Verlag, Vienna

Hansen, Finn Thorbjørn (2016), At undres ved livets afslutning, Om brug av filosofiske samtaler i palliativt arbeide, Akademisk forlag, København

Hansen, Finn Thorbjørn (2018) "At møde verden med undren. Dannelse, innovation og organisatorisk udvikling i et værensfilosofisk perspektiv", Gyldendal, København

Knox, Jeanette Bresson Ladegaard (2015) "Thinking in Action, Re-thinking Life Socratic Dialogue with People in Cancer Rehabilitation" PHD. Section for Health Services Research, Department of Public Health, Faculty of Health and Medical Sciences, University of Copenhagen

FIT(GSRS)

Miller, S.D. CCE Manuals on Feedback-Informed Treatment (FIT), Manual 1, What Works in Therapy: A Primer, Manual 2 Feedback-Informed Clinical Work: The Basics. 2012

Vedlegg 1: Eks. program helgeseminar

Program lørdag -søndag

Lørdag

1000 -1300 Utforskende fellesskap
Eksistensielle tema

Finn spørsmålet: Hva vil du bruke denne gruppen til å utforske? Har du et tema

relatert til ditt liv
 -som har vært med på å gjøre deg til den du er
 -som angår oss alle
 -og som du undrer deg over meningen i?
 Stille og besvare spørsmålet 1-1 og i smågrupper.

1300-1430 Lunsj
 1430-1700 Benediktinsk runde
 Erfaringsdeling i plenum
 Evaluering, GSRS
 1700-1900 Egentid
 1900-2030 Middag
 2030- Peisestuen fri tid sammen

Søndag

0900-1000 Frokost
 1000-1400 Sokratiske dialog
 Finne spørsmålet: Hva vil du bruke denne gruppen til å utforske, som er viktig for deg? En positiv hendelse som har vært med på å gjøre deg til den du er og leve som du gjør, som angår alle, og som du undrer deg over meningen i?
 Grunnlag for åpenhet, tilstedeværelse, nyorientering?
 Plenum: Benediktinsk runde/GSRS
 1400-1500 Lunsj
 1500 På gjensyn!

Vedlegg 2. Program samtalerekke

1 Samling: 14/5/2019	
-Kunnskapsbasert praksis ON og SD (JM) -Om rosinøvelsen (JM) -Om monomyten (TBTE) -Om eksistensielle tema og utforskende fellesskap (TBTE)	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
1. Pust -15 min intro -20 min øvelse -15 min etterrefleksjon	2. Tema/hendelser -15 min Intro eksistensielle spørsmål/SD -10 min Valgte tema 5 min GSRS
2. Samling 21/5/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)

3. Kroppsscanning - 5 min refleksjon erfaring forrige gang - 5 Min introduksjon - 20 min øvelse -10 min etterrefleksjon	4. Narrativ -5 min Intro -20 min Delte opplevelser/ hendelser -10 min Valgte hendelse 5 min GSRS
3. Samling 28/5/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
5. ON og bevegelse - 5 min Intro -30 min Øvelse -15 min Etterrefleksjon	6. Det viktige/sentrale kjennetegn -10 min Intro -15 min Utforsket hendelse -15 min Skrev ned hendelse/narrativ -5 GSRS
4. Samling. 4/9/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
7. Stillhet -10 min intro - 20 min øvelse -10 min etterrefleksjon	8. Velge ut det viktige/teste hypotese/definisjon -10 min Allmenngjøre kjennetegn -10 min Lage hypotese/definisjon -10 min Teste definisjon -10. min Evaluere/etterrefleksjon, veien videre - 10. GSRS/Benediktinsk runde

Vedlegg 3: Program/referat samtalerekke oppmerksomt nærvær og Sokratiske dialog

Program/Referat fra pilot: Det eksistensielle, oppmerksomt nærvær og sokratisk dialog

1. Mål:

Utvikle et nytt tverrfaglig samtaletilbud for sårbare grupper som er innovativt, brukerstyrt, og helsefremmende.

- a. Tilbudet skal gjennom samkjøring av oppmerksomt nærvær og sokratisk dialog, utforske effekt av å behandle eksistensielle behov i gruppe, og oppleves som eksistensielt nyttig.

2. Fokusområder:

- a. Oppmerksomt nærvær
- b. Eksistensielle behov/grunnspørsmål
- c. Sokratisk dialog/utforskende fellesskap

3. Metoder:

Grupesamtaler om eksistensielle temaer, oppmerksomt nærvær og sokratisk dialog, GSRS, spørreskjemaer, ev. fokusgrupper.

4. Operasjonalisering:

Sted: Dialog, Borgenveien 3

Tid: To timer en gang i uken over 4 uker

Deltakere: Max 8

Fasilitatorer: Psykolog Janne Marit Larsen, og Filosofisk praktiker Thomas Bernhard Thiis-Evensen

5. Tilsiktet effekt:

Deltakerne skal oppleve det styrkende/helsefremmende/forebyggende i å være oppmerksomt tilstede i deg selv, åpen for det som er, og orientert mot det viktige, sammen. Deltakerne skal oppleve at det er godt å være, å være meg, her, med gruppen, og arbeide med eksistensielle grunnspørsmål, på denne måten.

- a. Økt evne til nærvær/selvmedfølelse
- b. Økt innsikt i og aksept av det eksistensielles rolle i eget liv gjennom utforskning av grunnleggende, dypt personlige, og allmenne spørsmål som ikke har klare svar
- c. Motivere for en livsførsel som er mer i kontakt med egne behov/verdier
- d. Økt livskvalitet

6. Effekt vist ved:

- a. Interesse for tilbudet
- b. GSRS
- c. Spørreundersøkelse surveymonkey
- d. Ev. fokusgruppe/individuelle intervjuer

1 Samling: 14/5/2019	
-Kunnskapsbasert praksis ON og SD (JM) -Om rosinøvelsen (JM) -Om monomyten (TBTE) -Om eksistensielle tema og utforskende fellesskap (TBTE)	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
1. Pust -15 min intro -20 min øvelse -15 min etterrefleksjon	2. Tema/hendelser -15 min Intro eksistensielle spørsmål/SD -10 min Valgte tema 5 min GSRS
2. Samling 21/5/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
3. Kroppsscanning - 5 min refleksjon erfaring forrige gang - 5 Min introduksjon - 20 min øvelse -10 min etterrefleksjon	4. Narrativ -5 min Intro -20 min Delte opplevelser/ hendelser -10 min Valgte hendelse 5 min GSRS
3. Samling 28/5/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
5. ON og bevegelse - 5 min Intro -30 min Øvelse -15 min Etterrefleksjon	6. Det viktige/sentrale kjennetegn -10 min Intro -15 min Utforsket hendelse -15 min Skrev ned hendelse/narrativ -5 GSRS
4. Samling. 4/9/2019	
ON. 50 min (JM)	SD. 50 min. 10 min GSRS (TBTE)
7. Stillhet -10 min intro - 20 min øvelse -10 min etterrefleksjon	8. Velge ut det viktige/teste hypotese/definisjon -10 min Allmenngjøre kjennetegn -10 min Lage hypotese/definisjon -10 min Teste definisjon -10. min Evaluere/etterrefleksjon, veien videre

Referat: Oppmerksomt nærvær og Sokratisk dialog om eksistensielle temaer: Sokratisk dialog

Vi har "moralisk taushetsplikt" ved gruppesamtaler om eksistensielle spørsmål.

Intro

Kort intro om sokratisk dialog, eksistensielle spørsmål og "Monomyten" (Felles utforskning som en vei fra hverdagens "kjente" svar, ut i det "ukjente" som spørsmålene åpner opp, og veien tilbake til utgangspunktet med ev. nyvunnet innsikt.)

1. Valg av grunnfenomen/spørsmål

Fasilitator foreslo tre eksistensielle grunnspørsmål som Sokratisk dialog egner seg til å utforske og besvare:

1. De er grunnleggende: De har basis i det erfarbare, og er mindre avledet enn andre fenomener innenfor et tematisk felt.
2. De er dypt personlige: De har mulig relevans for ens identitet/selvforhold.
3. De er allmenne: Det spørres etter noe som angår gruppen/alle.
4. De har ikke entydige svar: Vi kan undre oss, og utforske mulig mening i den retningen spørsmålene peker.

Denne typen spørsmål åpner for å utforske faktiske livshendelser, som kan være viktige for vår identitet, som angår oss alle, og som vi undrer oss over meningen i.

Gruppen gikk med på å jobbe med et av følgende tre spørsmål:

- | | |
|--|----------|
| 1. Eksistens: Hva vil det si å være? | x. x. x. |
| 2. Identitet: Hva vil det si å være meg? | x. x. |
| 3. Mening: Hva er mening (meningsfullt)? | |

Hver enkelt valgte et spørsmål, og begrunnet sitt valg. Gruppen valgte å utforske temaet "Hva vil det si å være?"

2. Konkrete selverfarte hendelser som belyser hva det vil si "å være".

Vi tok en runde der alle fortalte kort om en situasjon/hendelse der "hva det vil si å være» har blitt tydeliggjort for den enkelte, og ga hendelsen navn. Vi ba om en hendelse som er avsluttet, konkret, avgrenset i tid, positiv, og som den enkelte er komfortabel med å legge ut til felles utforskning. Gruppen delte følgende fortellinger:

- | | | |
|-------------------------|--------|-------------|
| ● Vakker fjelltur | (Navn) | |
| ● Gi seg hen | (Navn) | x, x,(x), x |
| ● Avskjed | (Navn) | x |
| ● Utforske fornemmelser | (Navn) | |
| ● Aksept | (Navn) | (x) |

3. Valg av hendelse for videre utforskning

Den enkelte valgte den hendelsen de ville utforske hva det vil si å være videre gjennom, og begrunnet sitt valg. Etter at hver enkelt vurderte hendelsen opp mot egne erfaringer og begrunnet sitt valg, stemte gruppen for å utforske tema videre gjennom fortellingen "Gi seg hen".

4. A. Fortellingen: "Gi seg hen"

Opplerveren fortalte en konkret avgrenset historie med hendelsen i sentrum. Vi forsøkte å beskrive fremfor å fortolke, og tydeliggjøre situasjonen før, under og etter den sentrale hendelsen i fortellingen.

4. B. Gruppen stiller spørsmål for å tydeliggjøre fortellingen

Vi stiller åpne spørsmål: Hva er det den enkelte lurer på, hva er det som forekommer uklart? Målet er å male frem hendelsesforløp og kontekst tydelig. Hva trenger den enkelte å vite for å kunne leve seg inn i og forstå hendelsen?

4.C. Fortellingen skrives ned

Vi skrev fortellingen ned, og løsrev den fra forteller som primær fortolker. Alle likestilles nå i forhold til å tolke fortellingen, og det er teksten slik den står nedskrevet vi går til for å utforske hva det vil si "å være" videre.

"Å gi seg hen"

Jeg hadde HIV. Jeg aksepterte aldri det som en dødsdom for meg. Jeg var ikke syk-syk, og veldig opptatt av å holde meg i live med alternativ medisin. Ikke ta alt. Det var en veldig ensom kamp og ikke noe jeg kunne diskutere med noen.

Jeg ble sykere, fikk kaposis, aids-diagnose, og ble tilbudt medisiner i 1997, men takket nei da jeg skulle til USA og jobbe. Ble sykere med konstant diare. Jeg skeit meg ihjæl og ble lagt inn umiddelbart ved hjemkomst. Betente tarmvæskeposer i magen, enorme smerter, diagnosen tok tid. Jeg kjempet en vill kamp mot uutholdelige smerter, og fikk ikke smertebehandling før jeg fikk diagnose. Det var en uke med tarmvæskeposer som sprekker, sint, irritert, smertehelvete, vet ikke hva som er gæærnt, ingen medisiner. "Det eneste vi kan se er væske", sa de. "Så tapp meg da vel!" sa jeg. De taper meg og jeg får smertebehandling.

Jeg ble smertefri, behandlet for AIDS, og kunne gi slipp og gi meg hen. (Til situasjonen, ikke døden). Jeg kjempet ikke lenger imot, men aksepterte situasjonen slik som den var. Jeg lot meg falle bakover med armene ut og ble tatt imot. Det var befriende, godt. "Jeg er kronisk pasient for resten av livet".

Det var godt å bli tatt hånd om, det var godt å være syk, og nyte de små ting. "Hvordan er det å bli bra igjen?" Jeg fikk helgepermisjoner, nøt å komme hjem, være alene med meg selv, mestre sykdom, liv og hverdag. Jeg nøt livet så enormt mye mer enn før. Lot alt som hadde vært falle. Dette var begynnelsen på mitt nye liv. Det er noe godt i alt. På tross av at jeg ikke så noen fremtid, ser jeg fremtiden foran meg.

5. Erfarte elementer i fortellingen som sier noe om "hva det vil si å være?"

Hver enkelt valgte hvor i fortellingen de opplevde at fenomenet "å være" fremkom eller ble tydeliggjort best, og begrunnet det. Valgene er understreket i punkt 3.c. over.

6. Fortellingens primære elementer i generalisert utsagnsform, og definisjon

Gruppen allmenngjorde de utvalgte elementene i fortellingen som tydeliggjør det "å være":

Å være er:

- en veldig ensom kamp
- å kunne gi slipp, og gi seg hen
- å (kunne)nyte de små ting
- å kunne nyte livet
- å kunne erfare at det er noe godt i alt

Vi evaluerte nytten av en definisjon, og gruppen jobbet frem følgende samlende definisjon:

“Å være er å kunne nyte livet og de små ting. Det er en veldig ensom kamp. Gjennom å gi slipp, og gi seg hen, kan vi erfare at det er noe godt i alt.”

7. Uttesting av definisjon opp mot opprinnelige hendelser/opplevelser/fortellinger

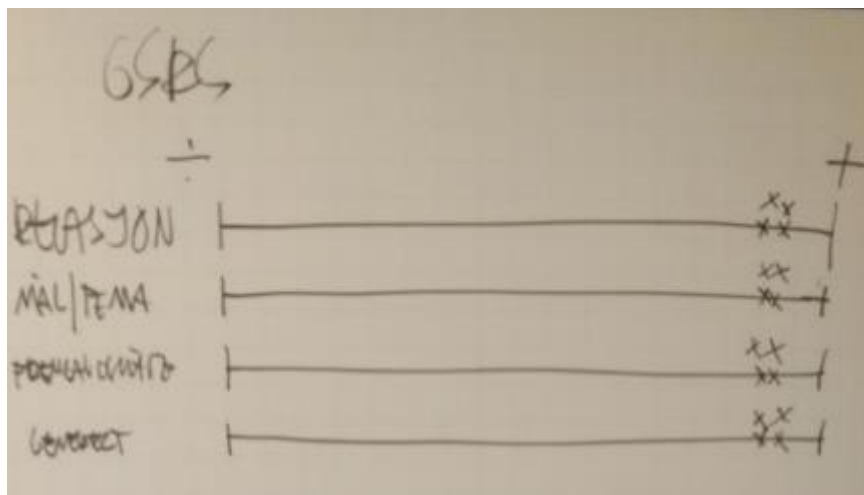
Vi tok en kort runde og evaluerte definisjonen gruppen var kommet frem til i forhold til om den var meningsbærende, dekkende, delvis dekkende, eller misvisende ift. de opphavelige opplevelsene, hendelsene/fortellingene hver enkelt hadde lagt frem.

1. Vakker fjelltur: Definisjonen er god, og har forklaringskraft
2. Gi seg hen: Definisjonen dekker opplevelsen bra
3. Avskjed: Usikker på relevansen av “ kunne nyte livet og de små ting”, og tidsperspektivet rundt hendelsen og definisjonen. Om definisjonen brettes ut til å gjelde hendelsen over en lengre tidsperiode er definisjonen god.
4. Utforske fornemmelser: Definisjonen kan stemme godt
5. Aksept: Definisjonen dekker hendelsen godt

Generelt hadde definisjonen stor overføringsverdi til mange av de opphavelige grunnopplevelsene. Vi fikk ikke tid til å diskutere mer i detalj hva vi savnet/hva som manglet og hva gruppen ev. ville legge til, eller hvordan vi ev. kunne ta arbeidet videre.

10. Evaluering

Vi fikk ikke tid til å evaluere samlingen gjennom Benediktinsk runde, men gjennomførte en GSRS på tavlen:



11. Evaluering på nett

Tilbakemelding om hvordan den enkelte opplevde gruppesamtalene i anonymt spørreskjema i surveymonkey: [Link \(Jf. tabell 3\)](#)

Vedlegg 4, GSRS

Skala for gruppevurdering (GSRS)

Navn _____	Alder: _____
ID nr _____	Kjønn: _____
Gruppe nr _____	Dato: _____

Kan du gi en vurdering av gruppen i dag ved å sette et merke på linjene slik det best passer din egen opplevelse.

Relasjon

Jeg følte meg ikke forstått, respektert, og/eller akseptert av gruppelederen og/eller gruppen.

I-----I

Jeg følte meg forstått, respektert og akseptert av gruppelederen og gruppen.

Mål og Tema

Vi arbeidet ikke med eller snakket om det jeg ønsket å arbeide med og snakke om.

I-----I

Vi arbeidet med og snakket om det jeg ønsket å arbeide med og snakke om.

Tilnærming eller metode

Gruppelederens og/eller gruppens arbeidsmåte passer ikke så godt for meg.

I-----I

Gruppelederens og gruppens arbeidsmåte passer godt for meg.

Generelt

Det var noe som manglet i gruppen i dag – jeg følte meg ikke som en del av gruppen.

I-----I

Som helhet var gruppen i dag bra for meg – jeg følte meg som en del av gruppen

International Center for Clinical Excellence

www.scottdmiller.com

© 2007, Barry L. Duncan and Scott D. Miller

Norsk oversettelse ved KOR-nettverket, Anne-Grethe Tuseth. (anne.tuseth@r-bup.no)

Lisensiert kun for personlig bruk

Appendix 1. Teorigrunnlag/metoder

Teorigrunnlag

Fordi prosjektet er nybrottsarbeid vil vi i det følgende forsøke å gjøre rede for teoribakgrunn og metodikk litt inngående og samlet for de som måtte være interesserte.

Teorigrunnlag, metoder og erfaringer fra prosjekt H.E.L.S.E. (Berglund/Thiis-Evensen, 2019) utgjør en bakgrunn som prosjektet videreutvikler, nyorienterer og spisser. Prosjektet forener dialogteori, fokus på oppmerksomt nærvær/utforskende fellesskap, kunnskap om grunnleggende eksistensielle behov, gruppemethoder fra Filosofisk praksis, og Feedback informed treatment (KOR). Teorier og metoder ble valgt for ut ifra ønsket om å utforske eksistensielle forforståelser, gjennom å stille grunnleggende eksistensielle spørsmål, og åpne for nye erfaringsbaserte og positive svar.

- | | |
|--|--------------------------------------|
| 1. Forforståelse | (Hva vi alltid har med oss) |
| 2. Dialogteori | (Hva dialog er, og kan være) |
| 3. Oppmerksomt nærvær/utforskende fellesskap | (Grunnholdning og samtalestil) |
| 4. Eksistensielle grunnutfordringer | (Tema og mål) |
| 5. Sokratisk Dialog/Benediktinsk runde | (Struktur, gruppeledelse og prosess) |
| 6. Helsefremmende faktorer i grupper | (Generelt mål) |
| 7. Feedback-informed treatment (FIT) | (prosessverktøy/brukerstyring) |

Hva samtalegruppene *ikke* er

Vel så viktig som å si noe om hva vi har styrt mot at seminarene skulle kunne være, er det å si noe om hva vi har jobbet mot at de *ikke* skulle være. Gitt "bestillingen" fra HivNorge har gruppelederne tilstrebet at gruppene ikke skulle være terapi- eller sorggrupper. Samtalene har ikke hatt som mål å "dykke dypt ned i psykologiske temaer og problemer", og deltakerne har ikke skullet forvente seg terapeutisk effekt i tradisjonell forstand.

-Gruppene er ingen "løsning" for folk som av ulike årsaker ikke er komfortable med å diskutere livet eller eksistensielle temaer åpent.

-Gruppen er heller ikke en "brekkstang" for å fiske ut informasjon fra de som ikke er klare for å dele.

-Målsetningen er fortrolige og taushetsbelagte samtaler om positive erfaringer med eksistensielle grunntemaer, og ingen "quick fix".

-Gruppene er ikke et informasjonssted om sykdom eller et endringsverksted som omhandler det eksistensielle, alderdom eller død, men et sted der man utforsker og diskuterer det viktige i livet i "jeg"-form uten noen spesielle føringer eller krav.

-Gruppene er ikke et diskusjonsforum eller en anledning for å "representere" aktivistiske, politiske, ideologiske, religiøse ståsteder, men et sted hvor man kan "presentere" sine erfaringer med felles tema for å hjelpe gruppen til større innsikt i det vi utforsker.

Pedagogisk grunnsyn og læringsmål

Prosjektgruppen hadde en forhåpning om at deltakerne skulle få med seg

- Opplevelser av selvinvolvert læring gjennom øvelse/eksponering
- Hvordan utforske eksistensielle hendelser – og potensiell nytte av dette
- Kunnskap om egen grunnholdning, kommunikasjon og samtalestil
- Ansvarliggjøring gjennom kontinuerlig feedback
- Erfare måter å gå frem på i grupper (f.eks sokratiske dialog/Benediktinsk runde)
- Utforske helsefremmende faktorer i gruppesamtaler/utforskende fellesskap

Mer systematisk kan prosjektets syn på læring, og læringsmål settes opp som følger:

<p>HVA ER LÆRING? Læring er utforskning/endring av adferd som følger av erfaring, kunnskap, ferdigheter eller holdninger du tilegner deg gjennom en prosess. Læringsmål: Ved å reflektere over egen erfaring kan du "lære å lære" mhp. å undres og involvere deg i dine egne og andres viktige livserfaringer.</p>
<p>HVA ER KUNNSKAP? Kunnskap er teorien om noe du har lært, som du kan forklare. Læringsmål: Selvinvolvert innsikt i hva det eksistensielle er og innebærer, som du kan anvende i eget liv.</p>
<p>HVA ER FERDIGHETER? Ferdigheter er kunnskap du kan utføre i praksis, noe du mestrer. Læringsmål: Anvende eksistensielle ferdigheter i egen hverdag.</p>
<p>HVA ER HOLDNINGER? Holdninger handler om hvordan du ut i fra din selvforståelse, kunnskap, erfaring og sosialisering/livssituasjon oppfatter en situasjon, hendelse eller et fenomen. Holdninger kan være krevende å endre, fordi de er forankret i din selvoppfatning. Læringsmål: Bli kjent med, utforske, evaluere og anvende egne grunnholdninger på en fleksibel og hensiktsmessig måte i eget liv.</p>
<p>HVA ER KOMPETANSE? Kompetanse oppstår i en situasjon der du gjennom handling anvender din kunnskap, dine holdninger og dine ferdigheter. Læringsmål: Utforske erfaringer av hvordan du kan anvende din kunnskap, dine holdninger og dine ferdigheter i møte med både store livshendelser og hverdagen.</p>
<p>HVA ER MOTIVASJON? Motivasjon kan defineres som det som utløser dine handlinger, som holder aktiviteten ved like, og som gir den mål og mening. Læringsmål: Utforske hva som utløser dine handlinger og reaksjonsmåter, hva som gjør deg motivert for å mestre livet, og hva som gir din livspraksis mål og mening.</p>

Forforståelse

Vi har ifølge Gadamer (Gadamer, 2003) alle en mer eller mindre "taus" kroppsliggjort kunnskap om hva det vil si å være i det hele tatt, å være meg i møte med andre, og hva mening er. Eksistensielle hendelser, som å diagnostiseres med dødelig sykdom, vil utfordre og rokke ved disse forforståelsene som utgjør rammene for vår tilnærming til og forståelse av våre eksistensielle behov, utfordringer og mestringsopplevelser. Gjennom undring utforsket vi forforståelsen som viser seg i eksistensielle erfaringer, som åpner for mestringsopplevelser og motivasjon for nye forforståelser.

“Gennem tænkning og sprogets tale formår mennesket at spørge til sin tilstedeværen og væren generelt, men i en hver spørger ligger der også implicit en søgen, altså har mennesket i sin spørger allerede en antagelse om, at det søgte eksisterer: Enhver spørger er en søgen. Enhver søgen får sin forudgående retningsbestemthed fra det eftersøgte. At spørge er erkennende at søge efter værende i henhold til, at det er, og i henhold til hvorledes det er [...] Som en søgen har spørgermålet forudgående brug for at blive ledt i retning af det eftersøgte. Værens mening må derfor på en vis måte allerede stå til rådighed. Det blev antydnet: Vi bevæger os på forhånd allerede indenfor en forståelse af væren. (Heidegger 2007: 24-25)”

Å utforske, reflektere og samtale om erfaringer med viktige hendelser og mestringsopplevelser ble viktig for å la taus kunnskap vise seg, som utgangspunkt for å tematisere endring på en empatisk og fleksibel måte.

Dialogteori

Prosjektet bygger på en teori om dialog som språklig samarbeid, som innebærer tre grunnleggende samarbeidsferdigheter: empati, forestillingsevne og fleksibilitet. Ifølge teorien påvirkes dialogens kvalitet positivt i den grad disse ferdighetene utvikles, sammen med i hvilken grad individuelle målgeografier koordineres inn i en felles og omforent geografi. (2019, [Helge Svare](#)). Denne forståelsen gjennomsyrrer bruken av påfølgende metoder.

Oppmerksomt nærvær

Mindfulness eller Oppmerksomt nærvær handler om å være i øyeblikket, men det handler også om hvordan vi forholder oss til det vi opplever. Kabat-Zinn (2003) definerer mindfulness som å være til stede, med hensikt, i øyeblikket, på en ikke-dømmende måte. Brown, Ryan & Creswell (2007) beskriver oppmerksomt nærvær som en mental tilstand hvor det som erfarer bare registreres uten at oppmerksomheten er for tett bundet opp i den indre erfaringen og uten at personen reagerer automatisk. Mindfulness blir også beskrevet som en værensmodus (being mode) (Segal, Williams & Teasdale, 2013). Dette ses i motsetning til den mer handlingsorienterte tilstanden (doing mode) mennesker ofte befinner seg i.

Binder et al. (2014) beskriver at oppmerksomt nærvær ikke er forbundet med en spesiell følelse eller stemning, men at det er en klar og våken bevissthet om det som erfarer. De påpeker at ON ikke er det samme som avspenning, harmoni eller fravær av tanker.

Med utgangspunkt i Kabat-Zinns definisjon har Bishop et al. (2004) foreslått en modell som består av to komponenter: selvregulering av oppmerksomheten og holdningen til egen erfaring. Selvregulering av oppmerksomhet er evnen til å samle eller rette oppmerksomheten mot noe, opprettholde oppmerksomheten her, samt vende tilbake til målet når en blir bevisst at oppmerksomheten har forflyttet fokus. Det er en tanke om at øvelse i å regulere oppmerksomheten kan føre til at oppmerksomheten blir mer stabil. Holdningen til egen erfaring blir beskrevet som ikke-dømming, vennlighet, ikke streben og aksept. Hayes, Luoma, Bond, Masuda & Lillis, (2006) beskriver aksept som anerkjennelse av egne opplevelser uten å forsøke å endre på dem. Man kan se for seg at det innebærer å vende seg mot det som erfarer av kroppsforfølelser, følelser og tanker med en tillatende holdning, uavhengig av om følelsen er positiv, negativ eller nøytral (Binder et al 2014). Selvmedfølelse, en innstilling bestående av omsorgvarme og

vennlighet mot en selv, involveres også som en del av holdningskomponenten (Neff, 2003).

De aller fleste mennesker har en mulighet til å øve opp selvreguleringen av oppmerksomheten og de aller fleste har også en mulighet til å øve seg på å ha en ikke-dømmende holdning til sine erfaringer.

Målet med oppmerksomt nærvær er ikke å bli flink i en spesiell teknikk. Målet med øvelsen i ON er å være mer nærværende og tilstede i livet her og nå og å ha mer aksept, selvmedfølelse og vennlighet i møte med det som erfares.

I krysningen SD/ON har vi sett for oss at øvelse på nærvær og aksept kan gi en mer nærværende utforskningen av de eksistensielle samtalene som oppstår i gruppa, åpne for muligheten for å sanse på ny, og dermed åpne for ny selvregulering, klarering av verdier, kognitiv-, emosjonell og atferdsfleksibilitet, samt eksponering. Ved å utforske og øve på Oppmerksomt nærvær sammen, kan vi se oss selv, i kontekst, i møte med de(n) andre, her og nå, på nytt.

Å tematisere og etterstrebe en holdning i seminarene der en kan være åpen for det som er, tilstedeværende i seg selv, og orientert mot det som oppleves å ha verdi har vært viktig.

Undrende/utforskende fellesskap

i utforskende fellesskap skapes et rom for refleksjon der deltakere kan stoppe opp, ta et skritt til siden, undre seg, tenke og reflektere over verden, seg selv og andres erfaring på ny, her og nå.

En undrende og ikke-vitende grunnholdning innebærer at vi innrømmer at vi ikke vet, men og at at vi ønsker å vite. At vi alle undrer oss og stiller spørsmål skaper en likeverdig relasjon, der den enkelte kan føle seg hørt, forstått og respektert ved at gruppen etterstreber åpne spørsmål, bekreftelser, refleksjoner og oppsummeringer. Ved å tilstrebe ikke-viten, likeverd og samarbeid respekteres autonomi, og gruppen «Lokker frem» rike beskrivelser av erfaringer fremfor å fortolke/fortelle/instruere. Samtaleleder varierer mellom å dirigere, informere, lytte, motivere og oppmuntre. Holdningene i undrende/utforskende fellesskap gjennom syrer prosjektet.

Det eksistensielle

En teoretisk ramme for prosjektet er gitt av “omsorgsfenomenet” forstått eksistensiell filosofisk. (Heidegger, 1927) Rammen tillater å utforske en erfart forskjell mellom en “bio-psyko-sosial” holdning og en “filosofisk ontologisk”-holdning til hva omsorg i møte med det eksistensielle er og innebærer. Ut ifra konkrete erfaringer av hvordan denne omsorgen for en selv, andre og “sin” livsverden kan ytre seg og være utforsker vi personlige erfaringer med utfordringer og mestring av eksistensielle spørsmål knyttet til grunnleggende allmenne livsutfordringer, eller “Ultimate concerns” .

Ifølge Yalom er det noen grunnleggende utfordringer som hører med til det å være menneske, som ingen av oss kan unnsnippe, selv om vi erfarer dem på forskjellig vis og i forskjellig grad. Disse utfordringene er:

1. Frihet
2. Meningsløshet
3. Ensomhet
4. Døden

Ut ifra et mestringsperspektiv har vi i samtalene utforsket positive konkrete selvopplevde mestringsopplevelser i møte med eksistensielle utfordringer gjennom gode/viktige personlige opplevelser av:

1. Hva vil det si å være til/eksistere?
2. Hva vil det si å være meg?
3. Hva er/gir mening?
4. Hva er skam?
5. Hva er selvhevdelse?

Det er godt å ikke være alene med disse store spørsmålene, og kunne undre seg og søke svar i fellesskap. Det er ikke spørsmål mange av oss bare *har*, men som livet selv ubønhørlig stiller oss overfor, og som vi også er for oss selv. Vi søker i gruppedialogene praksisnære selvbevisste svar på eksistensielle spørsmål i fellesskap, gjennom en metode som utover å styrke en måte å tenke, utforske og samtale i fellesskap på, også er en måte å være sammen på.

"Har du mistet noen som var nær deg av aids?" .. mistet ektefelle/samboer/noen som er viktige for deg?" Prosjektleder/likeperson

Det eksistensielle skiller seg ut fra det å løse utfordringer som kun ligger utenfor oss selv. Vi er selv en del av problemet, og løsningen. All innsikt er selvinnsett, og omvendt. Den eksistensielle reisen gjennom de allmennmenneskelige og grunnleggende aspekter ved tilværelsen (det å være til), er alltid dine. Ingen kan leve livet ditt for deg. Svaret på de eksistensielle behov involverer deg og dine, din verdensforståelse, ditt selvforhold, og din meningshorisont.

"opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har... en følelse av tillit til at (1) stimuli fra ens indre og ytre miljø er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) at man har ressurser til å kunne takle kravene som oppstår, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i. – Antonovsky (2014) – Helsens Mysterium kap. 1-2"

"Ultimate concerns"

1. Sykdom/død - livskvalitet
2. Frihet - ansvar
3. Ensomhet/isolasjon - ønske om tilknytning/fellesskap
4. Meningsløshet - søken etter verdi/mening

Mestringsopplevelser av "ultimate concerns"

1. Gode opplevelser av å være til
2. Gode opplevelser av å være meg, med andre
3. Gode opplevelser av mening/det som har verdi

Øvelse: Hva vi skal erfare: Å stille og besvare grunnleggende eksistensielle spørsmål 1-1, observere reaksjoner, og evaluere i gruppe

"Ultimate concerns"

1. Død/tap- Har du mistet noen som var nær deg av aids? Hvordan var det?

2. Frihet/ansvar/valg: Når du ser tilbake på livet ditt, er det valg relatert til hiv du har tatt som du angrer på, og som du gjerne skulle tatt om igjen?
3. Isolasjon/separasjon/felleskap-Kan du komme på en situasjon her og nå, relatert til hiv, hvor du virkelig følte deg alene, og ensom?
4. Meningsløshet/emosjonell smerte/lidelse: Kan du tenke på en situasjon relatert til hiv hvor du virkelig følte meningsløshet/emosjonell smerte/fortvilelse? Hva gjorde du for å mestre/håndtere smerten?

Mestring av "ultimate concerns"

1. Å være/eksistere: Kan du beskrive en konkret positiv opplevelse av å virkelig være til/eksistere?
2. Å være meg: Kan du beskrive en god "Jeg er meg!" opplevelse som er viktig for din identitet?
3. Å oppleve mening: Kan du beskrive en konkret positiv hendelse som preger din forståelse av hva som er viktig/meningsfullt?

Observer egne reaksjoner:

1. Hvordan følt det å være i hver rolle?
2. Hva likte du, hva likte du ikke, og hva forsøkte du ev. å unngå?

Evaluere, og dele i plenum.

- Hva ble dere oppmerksomme på? (Stemning/kroppslige reaksjoner, følelser, tanker, atferd.)
- Hvordan var det å være meg, i møte med den andre, om disse temaene?
- Relevans for den gode eksistensielle samtalen om hiv i ditt liv?
- GSRS

Metoder/fremgangsmåter for gruppeledelse, Filosofisk praksis

Prosjektet forstår det å filosofere som å reflektere over livserfaringer og deres betydning, og dermed først og fremst er noe du praktiserer, noe du gjør. Det er heller ingen kontekst som er bedre for å filosofere enn dialogen, med en selv, med andre, og gjerne i gruppe. Faget filosofisk praksis ligger til grunn for prosjektet gjennom valg av Sokratiske dialog og Benediktinsk sirkel som måter å skape god dialog i utforskende fellesskap på.

"Filosofisk samtalerterapi har basis i humanvitenskapene. Gjennom dialogisk utforskning av grunnleggende livsbetingelser, allmenmenneskelige temaer og den enkeltes eksistensielle utfordringer er filosofiske samtaler komplementære til helsefaglige, sosiologiske og psykologiske modeller. Hva vil det si å eksistere? Hva vil det si å være meg? Hva er meningsfylt? Hva vil det si å skulle dø? Filosofien tar disse spørsmålene på alvor, og tilbyr et frirom for likeverdig utforskning av erfaringsbaserte svar." (St.mld. 25 (2016-2017), boks 8.4)

I prosjektet har fremgangsmåtene anvendt på levd liv og den enkeltes grunnerfaringer medført en mulighet for å utforske og søke svar på grunnleggende, personlige og allmenmenneskelige spørsmål vi ikke har klare svar på i gruppe. Målet har vært å ivareta helsefremmende faktorer gjennom innsikt i det eksistensielle rolle i eget og andres liv. Gjennom undring og utforskning har gruppen beveget seg fra grunnleggende eksistensielle spørsmål til erfaringsbaserte mestringsorienterte svar, sammen.

Sokratisk Dialog

Sokratisk dialog er en strukturert gruppesamtale ledet av filosof, der vi går erfaringsbasert og metodisk til verks for å sammen komme frem til det positive og helsefremmende innholdet i eksistensielle og allmennmenneskelige fenomener.

Vi utforsker spørsmål som er grunnleggende, dypt personlige, allmenne, og som det ikke foreligger klare svar på. Svarene må hver enkelt gjennom gruppen utforske, finne frem til, og selv velge. I en eksistensiell gruppesamtale vil den enkelte kunne erfare at dette både er mulig, og ønskelig.

Prosjektet anvender Sokratisk dialog for å på en strukturert og ledet måte:

6. Utforske eksistensielle tema
7. Utforske selvopplevde hendelser
8. Tydeliggjøre personlige fortellinger
9. Trekke ut det allmenne/fellesmenneskelige i temaer
10. Teste gruppens felles innsikt opp mot den enkeltes opplevelser
11. Evaluere nytten av hva vi har funnet i hverdagen fremover

Sokratisk dialog innebærer gjerne at deltakerne erfarer å:

8. Evaluere og revidere (og forkaste) oppfatninger, utvide horisont, nå innsikt i noe av det man holder for sant
9. Erfare fordelene ved å konstruktivt og samarbeidende tenke sammen
10. Anerkjennelse læringsverdien i personlig erfaring
11. Styrke kritisk tenkning, vurderingsevne og kommunikasjon
12. Erfare at en sammensatt gruppe mennesker kan jobbe seg frem til en genuin og meningsfull konsensus om utfordrende tema
13. Utvide forståelse av hva det å lære er, samt hvordan og under hvilke forutsetninger den kan finne sted
14. Styrke egne verdier, og gjøre sin livsverden mer etisk, anstendig og human (Farmer, R. J. , 2018)

Sokratiske gruppesamtaler med likepersoner kan bistå langtidsoverlevende med:

- å utforske sine erfaringer av mening i livet
- å romme sin sykdom
- å erkjenne og gjenlese sin isolasjon og adskilthet
- å leve fritt, ta valg og handle på ansvarlige livsbejende måter
- en livspraksis som er åpen, tilstedeværende og meningsorientert til tross for HIV/AIDS, eksistensielle begrensninger, sykdom og død

I de senere år har flere filosofiske praktikere gjennomført liknende eksistensielle intervensjoner og forskning på helse- og omsorgsfeltet.

Filosofisk praktiker Jeanette Bresson Ladegaard Knox utvider i sin doktorgradsavhandling om bruk av Sokratisk dialog i kreftrehabilitering det teoretiske og empiriske grunnlaget å anvende sokratisk gruppedialog i møte med pasientgruppers eksistensielle behov. Knox tydeliggjør hvordan metoden kan avdekke en "tydelig ontologisk dimension" som er vanskelig tilgjengelig ut ifra "medico-psyko-social" tilgang, og understreker nytten av å jobbe mot en "filosofisk onto-ethico" forståelse av hva deltakerne er konfrontert med. (Knox, 2015)

Finn Thorbjørn Hansen er som filosofisk praktiker opptatt av etikk og profesjonell praksis ut ifra en praktisk- fenomenologisk tilnærming. I "At undres ved livets avslutning. Om bruk af filosofiske samtaler i palliativt arbeide" (Hansen. 2016) beskrives profesjonell omsorgspraksis som en filosofisk undring som tydeliggjør en eksistensiell omsorg som er åpen og lydhør overfor pasienter, pårørende og kollegaers individuelle behov i møtet med døden.

"Stående over for den uigenkallelige død tvinges det enkelte menneske, og oftest også familien og vennekredsen, til at forholde seg til det faktum, at vi alle skal dø, og til det mysterium, som døden (og livet) er." (Hansen, 2016: 35)

Hansen tegner opp et samtalerom rundt døden som "faktum", der filosofiske undringssamtale og sokratisk dialog er utøvelse av eksistensiell og åndelig omsorg. Hansen etablerte en sokratisk samtalekultur på Anker Fjord Hospice mellom 2011 og 2014, og viser hvordan en filosofisk tilgang kan skjerpe profesjonell dømmekraft i møte med den enkelte pasient i daglig praksis. Hansen fremhever filosofiens særlige evne til å utforske og meningsbære det ontologiske, og kunne arbeide profesjonelt med de "store hendelser, temaer, ord og følelser" på en ikke-problemorientert, ikke-terapeutisk og ikke-instrumentell måte.

Benediktinsk sirkel

Fremgangsmåte for erfaringsdeling, utforskning og refleksjon. Å samtale oppriktig om noe vesentlig: Dvs. noe grunnleggende, dypt personlig, allment, og uten klare svar.

- Vi undrer oss fordi vi ikke vet, men ønsker å forstå
- Vi skal ikke bli enige
- Vi skal ikke ta beslutninger
- Vi har ikke dårlig tid

Metoden kombinerer samtale og stillhet; vi sitter i en sirkel, bytter på å tale, og holder pauser med stillhet mellom talene. Metoden er brukt i flere sammenhenger:

4. Check in, ta ned tempoet og skape nærvær
5. Ved felles og fordypet undersøkelse av et vesentlig spørsmål
6. Evaluering, oppsummering og utsyn

Metodens mål er å gjøre det mulig å:

- Samtale undersøkende, lydhørt og berørt sammen om et spørsmål som er viktig for deltakerne/gruppen.
- Utforske/bevitne din levde filosofi, dvs. dine grunnleggende antakelser om hva det vil si å være menneske, hva vi kan vite, og hvordan vi bør leve som er med på å bestemme hvordan du opplever, velger og handler
- Utfordre våre sedvanlige oppfatninger av hva det vil si å samtale, veilede, reflektere sammen
- Søke å være åpne, tilstedeværende, og orientert mot det som er viktig, sammen

Dødskafe

Gruppen ønsket å bruke en av kveldene til å fortsette dagens samtaler på nye måter, sammen. Inspirert av dødskafe (<https://dodskafe.no/>) tok vi etter middagen en samtalerunde der hver fikk tenke høyt og uavbrutt om vårt forhold til døden, og hvordan døden påvirker hvordan den enkelte lever.

Helsefremmende faktorer/recovery

Yalom beskriver 11 helsefremmende faktorer som kan være virksomme i gruppesamtaler. Gruppeleders mål er å opptre «på måter som øker sannsynligheten for at disse faktorene er virksomme». I ESH+ er faktorene tenkt både som samlende rammeverk for å vurdere hensiktsmessig bruk av sokratiske dialog/Benediktinsk runde og andre elementer, samtidig som de utgjør de kvalitetskriteriene vi fortløpende evaluerer gruppens praksis opp imot.

Faktorene er:

- Gi håp
- Tydeliggjøre det allmenne
- Nære erfaringsdeling og innsikt
- Styrke altruisme
- Korrigere tidligere gruppeopplevelser
- Videreutvikle sosiale ferdigheter
- Gi rom for imitasjon/rollelæring
- Gi rom for «Renselse (katarsis)»
- Gi innsikt i og mulighetsrom for forsoning med eksistensielle utfordringer
- Skape gruppesamhørighet
- Øke mellommenneskelig læring

Disse “helsefremmende faktorene” har i forskjellig grad også virker i seminarene

1. Å inngi håp/tiltro: Man kan forestille seg at det eksistensielle vil kunne skape motstand og håpløshet. Erfaringene tilsier imidlertid at det å utforske døden som grunnleggende, personlig og allmenmenneskelige faktum i fellesskap gir mening, og tiltro til hva vi kan være felles om. Felles humor utifra dyp gjenkjenning og god latter kan og knytte kart og terreng nærmere sammen, og gi håp.

2. Det allmenne og universelle. Mange har en overdreven opplevelse av å være alene/unike med sine utfordringer og opplevelser. Å oppleve gjenkjenning og få «unikheten» avkrefte og utfordringen normalisert kan gi en kraftig lettelse, for «vi er alle i samme båt». Dette ble tydeliggjort jevnlig med gruppen.

3. Erfaringsdeling, innsikt og informasjonsformidling

Vi forstår noe sammen, får innsikt og hjelp gjennom felles erfaringsutforskning. Det å se noe, og se sammen gir lys i skumring og mørke, og troll har det med å sprekke i lyset. Hiv innebærer og en del konkrete praktiske gjøremål det er greit å sette seg inn i og gjøre seg opp en mening om.

4. Altruisme, sette den andre og gruppen i sentrum

Det å kunne gi til andre i gruppen kan ha stor positiv effekt, særlig for de som opplever å være en byrde for andre. Å få føle seg hjelpsom for andre, å gi omsorg kan være den beste hjelpen for noen. “Den andre” kan og erfares som forutsetning for innsikt i “meg selv”, og omvendt.

5 Korrigering av tidligere gruppeopplevelser

Grupper kan ha autoritære ledere og deltakere, konkurranse, aggresjon og symbolsk vold. Ved å erfare gode gruppedynamikker i en likepersonsguppe som ikke skal "oppnå" noe kan nye holdninger og ny læring finne sted. Seminarene er for mange en ny måte "å være" med hverandre, føle, tenke og samtale på.

6. Videreutvikling av sosiale ferdigheter: For noen kan grupper være det første stedet de opplever autentisk felles utforskning, deling og feedback på vonde temaer. Dette kan for eksempel utvikle større tillit til at vi kan være felles om det viktige, at sårbarhet kan være et viktig element i det som oppleves meningsfullt, og styrke evner til å respondere på hjelpsomme måter overfor andre.

7. Imitasjon/rollelæring: Gruppedeltakere påvirker roller og kommunikasjonsmønstre i grupper – og når co-leder som likeperson er rollemodell som «våger å dele», å gi noen støtte, å se, høre og forsøke å forstå er det virksomt, og gruppene kan bli et «prøverom» for nye måter å være "meg" på, være sammen på, og kommunisere/opptre på.

8. Renselse/Katarsis. Å rense seg ved å "tømme seg for det vonde" er ikke nødvendigvis virksomt alene/i seg selv, men kan være nyttig i kombinasjon med ny læring/erfaring. Denne faktoren kan være problematisk, og er nyttigere i grupper som treffes over tid, der relasjonsbånd er etablert. Samtidig er det fascinerende hvor fort en trygg relasjon viser seg mellom mennesker som ikke kjenner hverandre, og behandler et felles og utfordrende tema. Det er også stor individuell variasjon i hva som oppleves som en stor eller liten emosjonell «renselse».

9. Det eksistensielle: Eksistensielle utfordringer som død, og eksistensiell ensomhet, frihet, meningsløshet og lidelse kan innebære:

-Å innse at samme hvor nær jeg kan komme et annet menneske må jeg allikevel møte livet alene

-Å møte de grunnleggende temaene knyttet til mitt liv og min død, og leve mer ærlig og mindre opptatt av det trivielle

-Å lære at jeg må ta fullt ansvar for hvordan jeg velger å leve livet mitt, uansett hvor mye støtte og veiledning jeg får fra andre

Nettopp fordi de eksistensielle faktorene kan bli presserende i møte med hiv, kan det være viktig å være sammen på en måte som kan gi motstandskraft og livskvalitet. Seminarene kan igangsette Recovery forstått som «en dypt personlig, unik prosess som innebærer endring av ens holdninger, verdier, følelser, mål, ferdigheter og/eller roller. Det er en måte å leve et liv på som gir håp, trivsel og mulighet til å bidra, på tross av begrensningene som utfordringene/problemene representerer. Recovery innebærer ny mening og nye mål for livet, og muligheter til å vokse og utvikle seg» (Anthony, 1993). Gruppen deler også erfarte etapper og veier mot recovery, som blir tydeliggjort i fellesskap.

Å samtale om det eksistensielle kan og fremvise forskjellige eksempler på posttraumatisk vekst, forstått som prosess og resultat av å kjempe med virkelig utfordrende livshendelser. I denne prosessen kan traumatiserte paradoksalt nok oppleve positive personlige endringer der en setter mer pris på livet, blir kjent med sine personlige styrker, opplever dypere relasjoner, ser nye mulighetsrom i livet, og går igjennom eksistensielle/åndelige nyorienteringer. Gruppene kan bistå denne prosessen.

10. Gruppesamhørighet. Å gjøre noe viktig sammen, og å tilhøre en likeverdig gruppe gir trygghet, selvfølelse, egenverd, etc. Å stille seg de grunnleggende spørsmålene åpner opp for en erfaring av fellesskap som går ut over det sosiale, oppgaverelaterte, utfordringer og mål. De allmenne livsbetingelser og det faktum AT vi er, og AT vi deler tiden sammen, her og nå, kan gi grunnlag for en fordypet samhørighet i det som er, slik det er, for oss. Gruppen fra første og siste samling opplevdes for gruppeleder som vesensforskjellig. Gruppen på det første seminaret hadde behov for ledelse og veiledning, gruppen på siste seminar var nærmest selvdreven, og opplevdes som både erfaren og ekstremt kompetent, med god gruppetilhørighet.

11. Mellommenneskelig læring: Dødskafe er en god arena for likeverdig og meningsfull mellommenneskelig utforskning av *hva* som er, *hvem* vi er, og hvilke *betydninger* dette kan ha innenfor forskjellige meningshorisonter.

Gruppelederne har gjennom prosjektet reflektert systematisk over egen praksis satt opp imot de helsefremmende faktorene, valgt ut hvilke som er de viktigste, begrunnet hvorfor, beskrevet hvordan de kan styrkes, og evaluerer sin gruppeledelse opp mot dem i egenevalueringsskjema. (Tabell 3) Arbeidet med de helsefremmende faktorene er nært beslektet med "recovery", forstått som:

"Recovery dreier seg [...] ikke om å bli 'frisk' eller symptomfri eller 'stabilisert', men heller om en utvikling av selvet – ved at man både aksepterer tilværelsens og sine egne begrensinger, og samtidig oppdager en verden av nye muligheter. Dette er et av de viktigste paradokser ved recovery: gjennom å akseptere hva vi ikke kan gjøre eller være, begynner vi å oppdage hva vi kan være og hva vi kan gjøre. Derfor er recovery en prosess. Det er en måte å leve på. Det er en holdning og en tilnæringsmåte til de daglige utfordringer ... ikke en lineær prosess. På samme vis som sjørosen har recovery sin årsrytme. Det er en tid for å vende seg nedover i mørket og forankre de nye røttene, og det er en tid for å bryte ut i solskinnet. Mest av alt er recovery en langsom, bevisst prosess som handler om å kjempe seg over et lite sandkorn om gangen.»⁵

Feedback Informed Treatment

Brukermedvirkning i prosjektet ble bl.a. sikret gjennom kontinuerlige tilbakemeldinger. Feedback-Informed treatment (Miller, S.D., 2012) er en trans-teoretisk evidensbasert tilnærming til evaluering og forbedring av kvalitet og effektivitet på samtalebaserte helse- og omsorgstjenester (i Norge kjent som KOR-skalaen). Tilnærmingen innebærer rutinemessig, systematisk innhenting av tilbakemelding på relasjonen mellom den som leder samtalen og mottaker, samt innad i gruppen av mottakere. Målet er å forbedre resultatet av samtalene gjennom fortløpende bruk av tilbakemeldingene sammen med gruppen.

GSRS (Group Session Rating Scale) (Vedlegg 4) er en gruppeversjon av SRS/klient og resultatstyrt praksis, utviklet av Barry Duncan og Scott Miller i USA. Det er et validert måleverktøy for skalert tilbakemelding på deltagers opplevelse av gruppen, og et verktøy for brukerstyrt justering mot maksimal nytteverdi av gruppesamtalene underveis.

Vi har brukt GSRS i prosjektet for å skape felles fokus, undring og refleksjon rundt:

- relasjoner i gruppen

⁵ Vår oversettelse, Deegan (1996), se også <https://toronto.cmha.ca/wp-content/uploads/2016/07/Deegan1996-Recovery-Journey-of-the-Heart1.pdf>

- mål og tema for samtalene
- fremgangsmåter vi har prøvd
- hvordan det generelt sett har vært å være meg, i møte med dere, og arbeide med disse temaene, på denne måten.

Verktøyet legger gjennom aktiv bruk til rette for en god situasjon der interesse for hva som kan gjøre gruppene bedre og mer nyttige kommer frem. Tilnærmingen er et validert måleverktøy som gir en baseline på brukermedvirkning gjennom evaluering av opplevelse av gruppen, og korrigerer underveis