

# **Egenomsorg, behov og mestring: I samarbeid med Norsk Revmatikerforbund**

**Anne-Grethe Gregersen  
Klaus Michael Thomsen**

**Høgskolen i Østfold  
Oppdragsrapport 2011:3**

Online-versjon (pdf)

Utgivelsessted: Halden

Det må ikke kopieres fra rapporten i strid med åndsverkloven og fotografiloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med KOPINOR, interesseorgan for rettighetshavere til åndsverk.

Høgskolen i Østfold har en godkjenningsordning for publikasjoner som skal gis ut i Høgskolens Rapport- og Arbeidsrapportserier.

Høgskolen i Østfold. Oppdragsrapport 2011:3

© Forfatteren/Høgskolen i Østfold

ISBN: 978-82-7825-345-8

ISSN: 1504-5331

## Forord

I rapporten beskriver vi prosjektet Egenomsorg, behov og mestring. Prosjektet er et forebyggingsprosjekt og gjelder norske revmatikere i Spania og deres behov for en rådgivningstjeneste. Prosjektet startet 1.januar 2008 og ble avsluttet 1.juli 2010 og er gjennomført med støtte fra Ekstrastiftelsen.

Prosjektet har sitt utgangspunkt i Høgskolen i Østfold (HiØ) i samarbeid med Norsk Revmatikerforbund (NRF). Prosjektledelsen har bestått av to ansatte ved HiØ, og som støtte har de hatt konsulent Karin Honne NRF og 1.amanuensis Gunnar Vold Hansen HIØ. De har vært gode å drøfte prosjektet med.

Vi har hatt tre særlig viktige medspillere i Spania. Torunn Granli er sammen med sin samboer en ressurs for de norske i Torreviejaområdet. Laila Olsen er en institusjon i seg selv, og har alltid klart å åpne dører for oss. I Alfaz del Pi ble vi etter hvert kjent med en ildsjel, Åse Henriksen. Vi beundrer hennes tro på framgang og hvordan hun jobber systematisk for utvikling av en revmatikergruppe samtidig med egne prosjekter. Vi takker for innsatsen til disse tre kvinnene. Flere skulle vært nevnt: Vi er også takknemlig for deres innsats.

Vi beundrer også våre familier som har fulgt med på prosjektet og har hentet og brakt oss til og fra flyplassene.

Fredrikstad, fredag, 14. januar 2011

Anne-Grethe Gregersen  
Michael Thomsen

Prosjektet er støttet av:





## Prosjekt *Egenomsorg, behov og mestring*

### **Sammendrag:**

Stadig flere uføre- og alderspensjonister flytter til utlandet. I følge trygdeetatens tall for 2006 har 4700 norske alders- og uførepensjonister flyttet til Spania (Aftenposten 2007). Et ukjent antall av dem har en revmatisk lidelse. Vi mente at revmatikerne i Spania manglet et eget tilbud fordi flytting syddover medfører utfordringer knyttet til helsehjelp og til dagliglivets krav. Vår ide var at de mest ”erfarne” spaniafarerne blant revmatikerne kunne dele sine erfaringer og innsikt. Samtidig kunne det være behov for fellesaktiviteter for revmatikere.

I første fase av prosjektet startet vi rådgivningstelefon for revmatikere. Telefonen ble betjent av en rådgiver som prosjektet engasjerte for ett år. Elisabet Ottesen, som fikk oppdraget, er revmatiker og har bodd i Spania i mange år. Hun kjenner det spanske samfunnet og det norske miljøet i regionen.

I andre fase søkte vi å skape et nettverk mellom revmatikere ved å arrangere møter med appell til revmatikere i lokaldistriktene. Etter disse møtene støttet vi de som var interessert i å danne revmatikergrupper, med håp om at de ville fortsette arbeidet med rådgivningstelefonen på frivillig grunnlag.

Rådgivningstelefonen fikk henvendelser nesten ukentlig den første våren, så litt færre på høsten. Henvendelsene gjaldt medisinske behov, spørsmål om rettigheter, praktiske behov og om hvilke områder som var best for helsen. Det andre året var det få henvendelser, men to revmatikergrupper kom i gang. En av dem overtok rådgivningstelefonen. Begge hadde tilbud om varmtvannstrening, og de arrangerte møter med forskjellige temaer. Bare gruppen i Alfaz overlevde på sikt. Denne gruppen, ”Revmarockers”, måtte gjennom en møysommelig juridisk prosess for å bli registrert i Spania, før den i desember 2009 offisielt ble den første spanske medlemsforeningen av NRF. Rådgivningstelefonen ble lagt ned på grunn lite etterspørsel våren 2010. Revmarockerne satset i stedet på at revmatikere i Spania kan finne informasjon på deres hjemmeside under NRFs internettadresse.



## **Innhold**

Sammendrag:.....	3
Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting.....	7
Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode.....	9
Kap 3. Resultater og resultatvurdering.....	15
Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.....	19
Vedlegg.....	21





## **Kap 1. Bakgrunn for prosjektet/Målsetting**

Stadig flere uføre- og alderspensjonister flytter til utlandet. I følge trygdeetatens tall for 2006 har 4700 norske alders- og uførepensjonister flyttet til Spania (Aftenposten 2007). Et ukjent antall av dem har en revmatisk lidelse.

I 2006 besøkte de prosjektansvarlige fra Høgskolen i Østfold utflyttede revmatikere i Spania. De fleste revmatikerne fortalte at de oppholdt seg i Spania for "helsas skyld". De hadde det bedre rent kroppslig i et varmere klima. Det var det positive. Det som kunne være vanskelig var språk og ukjente forhold i det nye landet, spesielt i forbindelse med den første tiden i Spania. Det var en utfordring å møte et annet velferdsapparat, andre rutiner og rettigheter, og at alt formidles på et annet språk. For en kronisk syk er det behov for god kontakt med helsevesenet for behandling og kontroller. Det var også en utfordring å finne ut av dagliglivet som skal fungere både i og utenfor boligen.

Det var da vi fikk ideen om en norsktalende hjelpetelefon for revmatikere i Spania. Hvis det fantes en rådgivningstelefon her, ville ikke det lette overgangen til et nytt land for de relativt nyinnflyttede revmatikerne?

I Norge kan revmatikere støtte seg til Revmatikerforbundet (NRF), mens i Spania ble de stående alene med mye nytt og ukjent. I Norge har NRF forskjellige former for støtte og informasjonstjenester til sine medlemmer, men de har ingen rådgivningstjeneste i Spania. Det var heller ikke etablert "lokallag" eller liknende virksomhet. Revmatikerne i Norge har glede av likemannsordningen (at dyktige revmatikere deler av sine kunnskaper og erfaringer med andre revmatikere) og av rådgivningstelefonen "NRF hjelper deg". I Spania manglet det, selv om spørsmålene nok var vel så mange hos revmatikerne her.

Vårt prosjekt "stjeler" idealer og tanker bak likemannsarbeid i Norge og hjelpetelefonen som Revmatikerforbundet driver. Prosjektet tok sikte på å omsette noen av de gode arbeidsmetodene i Norge til en spansk kontekst. Vi antok at behovet blant nordmenn i denne delen av Spania var stort for et prosjekt som dette.

Vi mente at norske revmatikere i Spania kunne være til hjelp og glede for hverandre. Vi mente at norske revmatikere hadde en type kompetanse og referanseramme som var dyrebar, sjelden og attraktiv i en spansk kontekst. Men for å utløse disse ressursene var det nødvendig at det ble laget noen kontaktpunkter mellom revmatikere, som i utgangspunktet ikke kjente til hverandre. Rådgivningstelefonen var ett slikt virkemiddel. Dernest var det en

oppgave å finne de personene som kunne ta ansvar for å drive rådgivningsvirksomheten videre som dugnadsarbeid.

**Dette var målene for prosjektet:**

1. å styrke evnen til egenomsorg og mestring for revmatikere som flytter til Spania gjennom et tilbud om god og relevant informasjon,
2. å prøve ut rådgivningstjeneste som virkemiddel for å fylle informasjons- og rådgivningsbehovet for personer med en revmatisk lidelse som flytter til Spania.
3. å finne ut omfang og type behov som finnes for rådgivningstjeneste blant revmatikere Spania.
4. å bruke erfaringene med rådgivningstjeneste som grunnlag for opplæring av frivillige blant revmatikerne, og til å etablere tjeneste som et permanent tilbud drevet av frivillige.

Vår tanke var at en rådgivningstjeneste kunne fungere forebyggende når det gjaldt helse, psykiske og sosiale problemer og å fremme egenomsorg. Målgruppen var revmatikere som bodde i Alicanteområdet i Spania.

Norsk Revmatikerforbund har søkt finansiering gjennom Helse- og Rehabilitering til prosjektet. Samarbeidspartner og medfinansør er Høgskolen i Østfold. Budsjettet består av midler fra både Helse- og Rehabilitering og lønnsmidler (FOU-tid) fra Høgskolen i Østfold (HiØ), da de prosjektansvarlige er ansatt ved HiØ. Prosjektet har blitt forlenget med et halvt år utover den opprinnelige to-årsperioden som var planlagt (2008-2010).

Prosjektet har hatt Karin Honne fra Revmatikerforbundet og Gunnar Vold Hansen fra Høgskolen som styringsgruppe.

## Kap 2. Prosjektgjennomføring/Metode

### 2.1 Rådgivningstelefonen

Som planlagt ble rådgivningstelefonen operativ i februar/mars 2008. Det ble annonsert etter rådgiver i desember 2007. Kandidatene, alle bosatt i det aktuelle området i Spania, ble intervjuet i januar 2008, og kort tid etter ble det skrevet kontrakt med Elisabeth Ottesen. Rådgivningstelefonen var viktig både som et middel til å hjelpe revmatikere med behov for informasjon, og som et middel til å finne ut mer om hva revmatikerne strevde med eller hadde ønske om å vite mer om. Se vedlegg 1.

Telefonen var åpen i 2008, i periodene mars-mai og oktober-desember. Vi annonserte at Rådgivningstelefonen var åpen kl. 10 – 14 på hverdager, men takket være rådgiverens store innsatsvilje var telefonen i praksis åpen ut over disse tidene. Rådgivningstelefonen fikk også en hjemmeside på Revmatikerforbundets internettadresse, med en egen mailadresse.

Rådgivningstelefonen for revmatikere i Spania:  
63 68 76 69 0 hverdager 10 -14



Figur 1 Annonse for rådgivningstelefonen.

Telefonen ble registrert på et spansk telefonselskap i februar 2008. Så lenge innringeren hadde en spansk telefon var det lett og økonomisk overkommelig å ringe til den fra en hvilken som helst annen spansk telefon. Det var selvsagt mulig å ringe til den fra norske telefoner også. Telefonnummeret til rådgivningstelefonen ble annonsert i gratisaviser for nordmenn som oppholdt seg på Costa Blanca - kysten i Spania. Se ovenfor.

Flere ble kontaktet igjen av rådgiveren etter at saken deres var undersøkt. Noen ringte også flere ganger til rådgiveren, ofte for å snakke om lidelsen sin, og om erfaringer med behandlinger, norsk og spansk byråkrati, eller bare for å få støtte på egne synspunkter.

Rådgivningstelefonen ble annonsert gjennom norske aviser, oppslag i norske klubber og norske kirker og dessuten et legekontor. Vi hadde også et informasjonsmøte, der avisannonsen vår ikke kom med og hvor det bare møtte

en håndfull personer. Vi hadde med studenter fra Høgskolen som skulle skrive en oppgave om revmatikere. Disse fikk et to-siders oppslag i en avis.

Vi forventet at det ville ta tid å opparbeide en telefon og var usikre på hvor stort behovet var. Spørsmålene som har kommet inn har vært omtrent som forventet, men kanskje med mer vekt på helseproblemer og mindre på rent praktiske problemer enn vi ventet.

Tidlig i september valgte vi å utvide annonseringen fra en til to aviser. Vi fikk reportasje i en norsk avis hvor temaet var rådgivningstelefonen og igangsetting av en revmatikergruppe. Vår kvinne i Rådgivningstelefonen kom til orde og hadde dessuten bilde. Elisabeth i rådgivningstelefonen gikk også rundt med oppslag på steder hvor nordmenn går.

I løpet av året skrev Elisabeth ned hvilke henvendelser hun fikk og hva de gjaldt. Kort fortalt handlet henvendelsene om å finne behandling hos en norsk fysioterapeut eller norsk lege, om medisiner, om hjelpemidler og lignende. Mange hadde også spørsmål om spanske velferdsordningene, eventuelle rettigheter i både det norske og det spanske systemet. Et tema var også hvor det var gunstig å bo for revmatikere, og om jobbmuligheter for helsepersonell. Se vedlegg nr. 2.

Etableringen av rådgivningstelefonen var planlagt som første fase i prosjektet. Rådgivningstelefonen ble i starten mer eller mindre det prosjektet ble bygget rundt. Alle fremstøt i presse og i forbindelse med arrangementer for å knytte til oss revmatikere skjedde med henvisning til rådgivningstelefonen. Telefonen var opprinnelig grunnlaget for det selvhjelpsapparatet vi så for oss i planene for prosjektet. utfordringen høsten 2008 var å skape interesse for rådgivningstjenesten som en dugnadsjobb på litt sikt. Vi var spent på om vi fikk tak i de rette menneskene, og om det var nok vilje og lyst til å fortsette arbeidet for revmatikere i Spania. Etter vel et halvt år var tiden inne til å prøve å tromme sammen noen mennesker.

## *2.2 Starten på likemannsarbeid.*

Vi hadde planer om at frivillige skulle kurses og overta driften av telefonen på litt sikt. Vi tok derfor kontakt med NRF for å få Spaniaadrsser på medlemmer her, og sendte brev med invitasjoner til dem alle. Utpå høsten 2008 laget vi to større arrangementer slik at revmatikere med interesse for saken fikk en mulighet til å møtes rent fysisk. I desember 2008 arrangerte vi møte i lokalene til den norske klubben i Alfaz del Pi og i Torrevieja, der vi fikk solid drahjelp av Gunnar Vold Hansen fra Høgskolen i Østfold, fra Karin Honne fra Norsk

Revmatikerforbund, og fra vår egen rådgiver Elisabeth Ottesen. Det ble to møter med de samme foredragstemaer, men med helt ulike resultater.

Møtet i Torrevieja hadde fremmøte på 30 – 40 personer. Det var vellykket på alle måter, og vi fikk en liste med personer som kunne tenke seg å starte et lokallag. I Alfaz var det et titalls personer til stede. Det virket ikke som om møtet her hadde den store appellen, og det var ingen herfra som ville starte noe eget lag. Alle vi som hadde forberedt innlegg til de to møtene opplevde kontrasten mellom møtene som stor, og det var med tungt hjerte vi forlot Alfaz del Pi.

Vi holdt kontakten gjennom vinteren med alle de interesserte fra Torrevieja, og innkalte til konstituerende møte 9.2.2009. Det første initiativet til selvhjelpsgruppe var tatt i Torrevieja. Møtet var på en liten kafé som en norsk kunstner nylig hadde overtatt. Ideene myldret til hva gruppen kunne bidra med. Det ble tatt initiativ til varmtvannstrening med en kyndig instruktør fra egne rekker. Det kom forslag om å arrangere turer til varme kilder, og om trening for revmatikere på treningsstudio.

Etter entusiasme og oppmøte på vårt første møte høsten 2008 å dømme var det den sørlige delen av Costa Blanca, nærmere bestemt i og rundt Torrevieja, som skulle bære videre ideen om en hjelpetelefon som et frivillig tiltak. Her gikk det relativt greit å danne et interimstyre. Det var flere som var villige til å overta ansvaret for rådgivningstelefonen.

Det ble bare ikke slik. Noe stoppet opp i sør. Medlemmene av interimstyret var både kompetente og ivrige. Likevel ble det mange utfordringer og interimstyret syntes det ble vel mye hindringer for å formalisere stiftelsen av et lokallag. For det første var det svært innviklet å få registrert en avlegger av norsk revmatikerforbund hos spanske myndigheter. Det krevdes advokathjelp, dyr advokathjelp. Det var ikke lettere å opprette bankkonto for lokalavdelingen heller. Foreningen måtte da først være behørig registrert hos spanske myndigheter, og dernest måtte samtlige styremedlemmer møte opp i banken for å opprette en bankkonto som foreningen disponerte.

Disse forholdene tappet medlemmene for en god del av energien gruppen startet opp med. Det hjalp ikke noe at det første forsøket på å skape et aktivitetstilbud i Torrevieja, bassengtrening med kyndig trener, ikke ble noen varig suksess. Det varme bassenget i det moderne kommunale badet rakk bare til livet på en voksen person, og ble derfor mindre egnet.

Noen av medlemmene i interimstyret var også medlemmer av Norsk revmatikerforbund. Flere av de som hadde lyst til å bli med var også det.

Reglene i forbundet er slik at litt av medlemsavgiften går tilbake til lokallaget enkeltmedlemmene tilhører. Det representerer et driftstilskudd. De aller fleste revmatikerne som hadde sagt seg interessert i å delta i en egen spansk lokalavdeling, hadde medlemskap i revmatikerforbundet, og lokallaget deres i Norge mottok noe av medlemsavgiften deres. De var interessert i å melde seg ut av det norske lokallaget, og dermed "frigi" noen midler til det spanske lokallaget. Dobbel medlemskap førte ikke til endring av den praksisen forbundet hadde med å støtte et lokallag per medlem.

Det viste seg at de fleste medlemmene ikke var villige til å frata lokallaget hjemme i Norge disse midlene, og dermed konkluderte styret med at det ville bli umulig å drive et lokallag i Torrevieja uten at noe av medlemsavgiften ble kanalisert tilbake til det spanske lokallaget. Det var som om dette fikk luften til å gå ut av ballongen.

Gruppen i Torrevieja vurderte å fortsette som selvstendig lag uten å formalisere noen tilknytning til etablerte organisasjoner, blant annet på grunn av innviklede juridiske krav fra spanske myndigheter. Gruppen arrangerte et møte om alternative hjelpemidler, der en norsk lege var innleder. Kort tid etter fikk vi beskjed om at interimstyret la ned vervet sitt. Den nyvalgte forkvinnen påtok seg likevel ansvaret for rådgivningstelefonen.

Til tross for manglende respons på møtet vårt i Alfaz del Pi fikk vi en henvendelse fra en kvinne, Åse Henriksen, som ønsket aktiviteter for revmatikere Alfaz-Albir distriktet. På det konstituerende møtet i Torrevieja hadde vi derfor invitert henne som gjest.

Åse fikk dannet et interimstyre av venner og interesserte i februar. Vi fulgte opp dette initiativet og hadde strategimøte med det nye interimstyret sist i april. Startskuddet for foreningens aktiviteter gikk 5. mai: Åse Henriksen hadde reklamert med selvlagde foldere og plakater for møtet, prosjektet betalte printer og husleien på "Pavarotti" i Albir, og ti personer deltok. En av disse meldte seg til det kommende styret. Mange nordmenn i Spania reiser hjem rundt påsketider, og vender først tilbake på ettersommeren. Det var derfor vanskelig å samle eventuelt interesserte på denne tiden. Vi hadde et møte med Åse i Norge i august, diskuterte strategier fremover og fikk nytt håp for at prosjektet skulle lykkes i nord.

I nord var det en liten kjerne av personer som kjente hverandre og delte en visjon: De var alle opptatt av hvordan man kunne leve godt og sunt. Revmatismen var i og for seg ikke så viktig. Det viktige var å finne og bruke sitt eget potensial for å leve et fullverdig liv, uansett hvilke hindringer som fantes. Fokuset skulle være på mulighetene, ikke på eventuelle plager, smerter og vanskeligheter.

Flere i denne gruppen var nok inspirert av kunnskaper de hadde ervervet gjennom utdanning, lesning og kurs. Samtidig inspirerte de hverandre, og syntes at det var verdt strevet å formidle det de selv så på som verdifulle innsikter. Prosessen frem mot det første spanske lokallaget av Norsk revmatikerforbund ble svært farget av både personene i denne kjernegruppen, og av den livsfilosofien de var opptatt av å formidle. Navnet de satte på seg selv var også preget av dette: Revmarockers.



**BILDET** er fra en søndagstur for ”revmarockers” på det høyeste fjellet innenfor Benidorm.

Fra Åse Henriksen fikk vi en fyldig rapport om starten på den første avleggeren av Norsk Revmatikerforbund i Spania. Høsten 2009 så i korte trekk slik ut:

I løpet av august hadde styret sitt første møte for høsten, og sendte inn en søknad om å bli godkjent av NRF. 1. september fikk de godkjenning som egen forening av NRF og ble underlagt NRF nasjonalt. Styret er nå på fem personer, alle er ikke revmatikere, men de er medlemmer i NRF. De har 5 styremøter i løpet av høsten.

Et av styremedlemmene tar kurs i vanntreningsinstruktør og 1. oktober igangsettes varmtvannstrening med Lis-Marie Lindquist som instruktør på

Reuma-Sol, hver torsdag kveld fra 18.30. Reuma-Sol har gått med på å la medlemmer av revmatikerforbundet få benytte bassenget til redusert pris, 5 euro.

I oktober måtte styret i Alfazgruppen reise to dager til Alicante for å registrere foreningen i Spania. Hele styret måtte møte fysisk frem for å åpne en foreningskonto.

Etter det hadde foreningen to arrangementer. Det første med tema Middelhavskost og det andre møte med forfatter Liv Almendingen, der Åse Henriksen også løftet frem temaet om skriving som terapi for en revmatiker. Begge møtene hadde bra fremmøte, og resulterte i at det ble satt i gang en skrivegruppe. I november ble det lagt ut egen hjemmeside på NRFs hjemmeside for "Revmarockers" som foreningen her kalte seg. Ved utgangen av 2009 hadde foreningen 16 medlemmer.

22. desember ble registreringspapirer mottatt, og forening var offisielt registrert i Spania.



### **Kap 3. Resultater og resultatvurdering**

Vi skal her prøve å vurdere resultatene opp mot prosjektets fire hovedmål. Det første hovemålet vi nevnte i innledningen av rapporten er det mest overordnede, så derfor venter vi litt med å vurdere det.

Mål nr. 2 gjaldt telefonen og rådgivningstjenesten. Vi lyktes med å prøve ut rådgivningstjeneste som virkemiddel for å fylle informasjons- og rådgivningsbehovet for personer med en revmatisk lidelse som flytter til Spania. Telefon og rådgiver kom raskt på plass. Vi har inntrykk av at de som henvendte seg fikk den hjelpen de trengte. Noen kan ha misforstått og trodd at det fantes medisinskfaglig ekspertise bak rådgivningstelefonen. Et antall henvendelser kan tyde på det. Disse fikk imidlertid informasjon om hvor de kunne henvende seg for å få det de trengte. Ellers dreide spørsmålene seg om helserettede tema i større grad enn ventet, og i mindre grad om praktiske, språklige, sosiale, økonomiske og juridiske problemer. Rådgiveren fikk bruk for de kunnskapene hun hadde om lokale tjenester, om spanske og norske helse- og trygdelover og regler, og samtidig samlet hun ytterligere informasjon fra blant annet NAV utland og nettstedet som omhandlet tjenester. Noen ganger ble det et rent detektivarbeid for å finne lokale tilbud, som hun deretter kunne ringe tilbake og informere om. Som planlagt utarbeidet hun en mappe, en rådgiverguide, som ble levert videre til revmatikergruppen i Torrevieja som overtok ansvaret for rådgivningstjenesten som frivillig tilbud. Av en eller annen grunn avtok henvendelsene fra høsten 2008, selv om vi trappet opp annonseringen. Det fører oss over til punkt 3 i målene for prosjektet.

Vi skulle finne ut omfang og type behov for rådgivningstjeneste blant revmatikere Spania. Omfanget av behov som ble fanget inn av en lokal spansk rådgivningstjeneste var litt mindre enn forventet, uten at vi dermed vil bagatellisere behovet. 24 personer fikk hjelp det første året telefonen var i funksjon, fra mars 2008. I tillegg kom det noen henvendelser på internett.

De aller fleste henvendelsene gjaldt problemer som var spesifikke for revmatikere: alt fra rettigheter i folketrygden, til hvor du kunne finne fysioterapi- eller spesialisttjenester, hvor de klimatiske forholdene gjorde det gunstig for en revmatiker å bosette seg. Det tyder på at vi har truffet målgruppen. Ofte hadde innringerne flere typer problemer de ønsket å drøfte. De aller fleste henvendelsene kom fra nordmenn i Spania, men det kom også henvendelser fra Norge. Vi kan kanskje anta at terskelen for å ringe inn om mer hverdagslige problemer en revmatiker kan oppleve i Spania var litt for høy - da det kom relativt få henvendelser som bare gjaldt slike problemer.

Vinteren 2008-2009 hadde vi diskusjoner med telefonrådgiveren og gruppene på om vi skulle fortsette å annonsere for og drive rådgivningstjenesten videre. Årsaken var nettopp at bruken av telefonen var så beskjeden. Tjenesten fortsatte våren 2009 på frivillig basis og med sporadisk annonsering frem til og med våren 2010. Vi fant det, etter samråd med de to lokale gruppene, ikke formålstjenlig å kjøpe inn en ny telefon da den ble stjålet, både på grunn av bruken og fordi vi antagelig da måtte erstatte det innarbeidete nummeret med et nytt.

Vi har tenkt en del på hvorfor ikke behovet var større. Vi tror, for vi har ikke undersøkt det systematisk, at årsaken delvis skyldtes at mange revmatikere fikk hjelp, råd og informasjon gjennom sine personlige nettverk: Nordmenn har flere treffpunkter gjennom en rad klubber, tre norske kirker, flere norske skoler, norsk NAV-kontor og butikker med norske varer. Det arrangeres dans, utflukter og petanq-turneringer for nordmenn i områdene vi forholdt oss til. Kort og godt er veien til et personlig råd ikke så lang for den som søker det. Og for de som ikke synes at en telefonrådgiver blir for upersonlig finnes det også alternativer: Internett og Skype-telefoner gjør veien kort til informasjon fra Norge og Norsk Revmatikerforbund. Og til slutt må vi også nevne at det eksisterer en flora av hjelpere/tolker som mot betaling gir råd, følger deg til lege eller sykehus, sørger for husvask, boligpass, hundelufting, og som i varierende grad har kunnskaper som en nyinnflyttet revmatiker kan ha nytte av.

Dessuten fikk vi gjentatte ganger høre at revmatikere i Spania hadde det mye bedre helsemessig enn hjemme i Norge. Kanskje var problemene færre, og forskjellen mellom revmatikere og andre nordmenn i Spania mindre. Det kunne også innvirke på etterspørselen etter råd og informasjon spesielt tilrettelagt for revmatikere. Dessuten vet vi ikke sikkert noe om antall norske revmatikere i området. Vi vet heller ikke noe sikkert om helsetilstanden til de som oppholder seg her over lengre tid.

Rådgivningstelefonen hadde likevel en verdi utover dem den ga hjelp til. Den ble ”merkevaren” som vi gjorde prosjektet synlig gjennom utad. Den var med når vi annonserte og arrangerte møter, enten temaet var NAV, rettigheter og plikter eller informasjon om Revmatikerforbundet. Den lærte oss en del om behovet for å vite mer om rekvisisjoner, rettigheter som utflyttet nordmann, usikkerhet om lokalklimatiske forhold, om spanske leger, spesialister og det spanske helse- og sosialsystemet, om problemer med å skaffe hjelpemidler og mye mer. Den lærte oss en del om frustrasjoner over Reuma-Sol i Alfaz, der det ikke holdt å være fastboende i Alfaz og medlem av Revmatikerforbundet for å få helsehjelp. Vanlige kommersielle krav til

driften gjør at betalende gjester fra Norge er de som får nytte godt av stedets norske ekspertise.

Rådgivningstelefonen ble starten på et prosjekt som etter hvert gikk i en litt annen, og kanskje bedre, retning enn vi hadde planlagt. Selve telefontjenesten ble mer perifer i forhold til det som tegnet seg som et tydelig behov: å samle og organisere revmatikere om ulike fellesoppgaver (temamøter, fjellturer, fellestreninger med mer) som de selv definerte som viktigere enn rådgivningstelefonen. Der vi hadde et problemfokus i planene for prosjektet: hjelpe revmatikere i Spania som trenger det, der var den lokale energi og idèrikdommen mer konsentrert om det positive med mennesker kan være for hverandre gjennom felles aktiviteter og interesser. Prosjektet ble altså dreid fra problemløsning til samling og organisering rundt det revmatikere (og andre) så på som del av ”det gode livet”. Dette ble aller tydeligst i Alfaz del Pi. Gruppen bak ”Revmarockers” var svært bevisst på å satse på helsefremmende temaer og aktiviteter, det som kunne styrke mestringsevne og livsglede. De ville dessuten være et alternativ for yngre revmatikere, noe de syntes generelt var en mangelvare for tilbud til nordmenn i området. Det er også denne foreningen som i øyeblikket er i full aktivitet og ser ut til å kunne overleve på sikt.

Og da nærmer vi oss det første og siste hovedmålet for prosjektet: å styrke evnen til egenomsorg og mestring for revmatikere som flytter til Spania gjennom et tilbud om god og relevant informasjon (mål 1) og (mål 4): å bruke erfaringene med rådgivningstjeneste som grunnlag for opplæring av frivillige blant revmatikerne, og til å etablere tjenesten som et permanent tilbud drevet av frivillige.

For å ta det siste først: Bortsett fra noen møter med foredragsholdere fra NAV-kontoret i Alfaz, fra Norsk Revmatikerforbund og fra Høgskolen i Østfold, og møter med interimstyrene med mange gode diskusjoner, ble det ikke gjort noe med ”opplæringen”. Alfazgruppen var interessert i å lære mer om likemannsarbeidet i Norsk Revmatikerforbund. Karin Honne ble kontaktet, men det de fant ikke egnet tid til et slikt kurs før prosjektperioden gikk ut.

At opplæringsaktiviteter ikke ble gjort tidligere hadde sammenheng med at styremedlemmene i de to foreningene hadde mye kunnskap og de fant selv ressurser til temaene og aktiviteter som de startet. De hadde personer i sitt nettverk som bidro. Gruppene viste seg som selvhjulpne – og det har gjort det lett for oss å trekke prosjektet stille tilbake. Vi har vært med på å inspirere til ”å styrke evnen til egenomsorg og mestring for revmatikere som flytter til Spania” slik det overordnede målet lyder. Det ble skapt gjennom å

være samtalepartner og å bidra litt økonomisk. Resultatet er at ildsjelene i Alfaz har fått noe til som ikke eksisterte fra før, og som helt klart bidrar til økt mestring og egenomsorg. I Torrevieja var gruppen også med på å skape noe nytt, tok ansvar for fortsatt drift av rådgivningstelefonen, hjalp flere og dannet nye sosiale nettverk.

I Torrevieja valgte de å formalisere minst mulig. Etter mange diskusjoner og noen arrangementer valgte interimstyret å legge seg selv ned allerede etter få måneders drift. De så at de var avhengige av driftsmidler for å fortsette med aktivitetstilbud og for å drifte rådgivningstelefonen, annonsering med mer. Flere i styret hadde da bestemt seg for å slutte. Årsaken var at de syntes at det ble for komplisert å forholde seg til krav fra myndigheter i Spania, bankenes regler og til NRFs tilskuddsregler for lokallag. Dette resultatet kom noe overraskende på oss for entusiasmen var opprinnelig størst i dette området. Til tross for gruppens avslutning i Torrevieja fortsatte Torunn Granli, forkvinne i interimstyret, å drifte rådgivningstelefonen til litt utpå våren 2010, med annonsestøtte fra prosjektet.

## **Kap 4. Oppsummering/Konklusjon/Videre planer.**

Prosjektet har testet ut behovet for en rådgivningstjeneste. Vi har gjennom rådgivningstelefonen lært noe om at behovet er mangfoldig, men at det ikke er særlig stort. Det vil nok alltid være noen som har hatt utbytte av en egen rådgivningstjeneste. Vi antar at revmatikere har spørsmål det er viktig å få svar på, men at de like gjerne bruker andre kilder. Vi er usikre på om behovet er stort nok til å forsvare kostnadene for eksempel med annonseringen av Rådgivningstelefonen, og dessuten var det ikke kapasitet fra frivillige til å holde rådgivningstelefonen åpen. I alle tilfeller ville kostnader med telefonen og eventuell opplæring bli for tungt å bære for en liten gruppe av frivillige i Spania.

Det målet vi gjorde minst i forhold til var opplæring av frivillige. Dette hadde delvis praktiske årsaker, tidsbegrensninger hos de frivillige, og delvis at behovet ikke var særlig stort. I første omgang var det dessuten en person som påtok seg ansvaret for rådgivningstelefonen, uten å trenge kurs.

Vi har bidratt til igangsetting av egne revmatikergrupper, men samtidig erfart hvilke vanskeligheter juridisk, praktisk og økonomisk det er å etablere formelle underavdelinger av norske foreninger. Det måtte et prosjekt til for å klatre over disse barrierene. En av gruppene, den i Alfaz del Pi, klarte å forsere hinderne og er fortsatt aktiv nå i 2011. Denne gruppen har på en forbilledlig måte tatt utfordringen med å styrke evnen til egenomsorg og mestring. Vi mener at temamøter og aktiviteter som REVMAROCKERS står bak har hatt en filosofi som hører inn under prosjektets hovdmål. Vi håper og tror at det fremover vil bli en verdsatt bit av Revmatikerforbundets paraply.



## Vedlegg.

Vedlegg 1:



## Forventningsliste til vår kvinne i Spania!

Prosjektet er finansiert delvis av Helse- og Rehabilitering.

Ansvar for å utføre prosjektet påligger Høgskolen i Østfold ved undertegnede prosjektansvarlige, og styringsgruppen for prosjektet.

Men, svært mye henger på den ansvarlige ressurspersonen/prosjektmedarbeideren i Spania.

Våre forventninger til den ansvarlige ressurspersonen/prosjektmedarbeideren i Spania er i korthet:

- At personen er tilgjengelig på et fast telefonnr. til avtalte tider.
- At telefonhenvendelser blir fulgt opp med:
  - Svar direkte på telefon, hvis mulig.
  - At vår person undersøker saken og ringer tilbake med et svar.
  - Eller at personen henvises videre til andre instanser som kan hjelpe med det aktuelle problemet.
- At alle forespørsler registreres og systematiseres på data, anonymisert, uten navn.
- At det også bygges opp en informasjonsbank av alt som kan hjelpe en rådgiver til å gi svar.
- At taushetsplikt ivaretas overfor alle som henvender seg.
- At det føres timeliste over alt prosjektrelatert arbeid.
- At personen markedsfører tilbudet om rådgivningstelefon
- At personen er behjelpelig med midlertidige prosjektoppgaver, som å hjelpe med å skaffe intervjupersoner til sosialarbeiderstudenter som kommer i midten av april 2008.
- At personen ikke tar prinsipielle prosjektrelaterte beslutninger før det er drøftet med prosjektansvarlige, eller inngår kontrakter som medfører kostnader for prosjektet uten at det er forhåndsgodkjent av prosjektansvarlige.
- At personen hjelper til med å bygge opp et nettverk av personer som kan tenke seg å være frivillige hjelpere på deltid, og å ”kurse” disse fra høsten 2008.

Fredrikstad tirsdag, 29. januar 2008

Anne-Grethe Gregersen

K. Michael Thomsen





Vedlegg 2:

# Revmatikere på Costa Blanca



## DU INVITERES TIL ET MØTE FOR REVMATIKERE I SPANIA

Hvorfor denne invitasjonen? Grunnen er at vi vil presenterer resultater fra forskning vi har gjort blant revmatikere i Spania. En annen grunn er at Norsk Revmatikerforbund ikke har lokallag i Spania. Vi vet at det bor ganske mange revmatikere i området, og antar derfor at det kan være behov for litt felles aktivitet her. Fra våren 2008 har vi hatt et prosjekt støttet av Helse- og Rehabilitering og Høgskolen i Østfold som har prøvd ut en Rådgivningstelefon for revmatikere i Spania. Det er et eksempel på hvordan revmatikere kan hjelpe hverandre. Prosjektet varer frem til sommeren 2009, og vi er spent på om revmatikere ser denne telefonen som nyttig og om det er andre ting som revmatikere kan ønske å gjøre.

I utsendelsen av denne invitasjonen har Norsk Revmatikerforbund benyttet lister over nåværende og tidligere medlemmer. Listen kan være delvis utdatert, og vi beklager om denne henvendelsen ikke er interessant.

Sted: Den Norske Klubben i Alfaz del Pi

**Tid: fredag 5. desember 2008, kl 14-16.**

### PROGRAM

- Kl. 14.00 Forskning om nordmenn i Alicante-området. Resultater fra undersøkelsen "Det gode liv i Spania". ved Anne-Grethe Gregersen og Michael Thomsen, Prosjektledere.
- Kl. 14.20 Brukerne i høysete: Brukermedvirkning og brukermakt i velferdssamfunnet. Gunnar Vold Hansen, 1. Amanuensis, Høgskolen i Østfold.
- Kl. 14.35 Pause 10 min.
- Kl. 14.45 Hva kan Revmatikerforbundet gjøre for dere - trenger dere et lokallag av Revmatikerforbundet? Om rådgivningstelefonen i Norge, ved Karin Honne, NRF.
- Kl. 15.05 Rådgivningstelefonen på Costa Blanca ved Elisabeth Ottesen, Rådgiver.
- Kl. 15.15 Lett servering.
- Drøfting om eventuelt å starte et lokallag for revmatikere. Hvordan kan vi gjøre det? Er det noen som ønsker å delta i arbeidet med Rådgivningstelefonen eller være en lokal kontaktperson for revmatikere i området?
- 15.45 Oppsummering

*Vennlig Hilsen Anne-Grethe og Michael, Høgskolen i Østfold*

Mail: [anne.g.gregersen@hiof.no](mailto:anne.g.gregersen@hiof.no), tlf: 004748052511.

