

Prosjekt Familieveiviser

– ET ERFARINGSMAGASIN FRA HELSEDIREKTORATET

Desember 2011



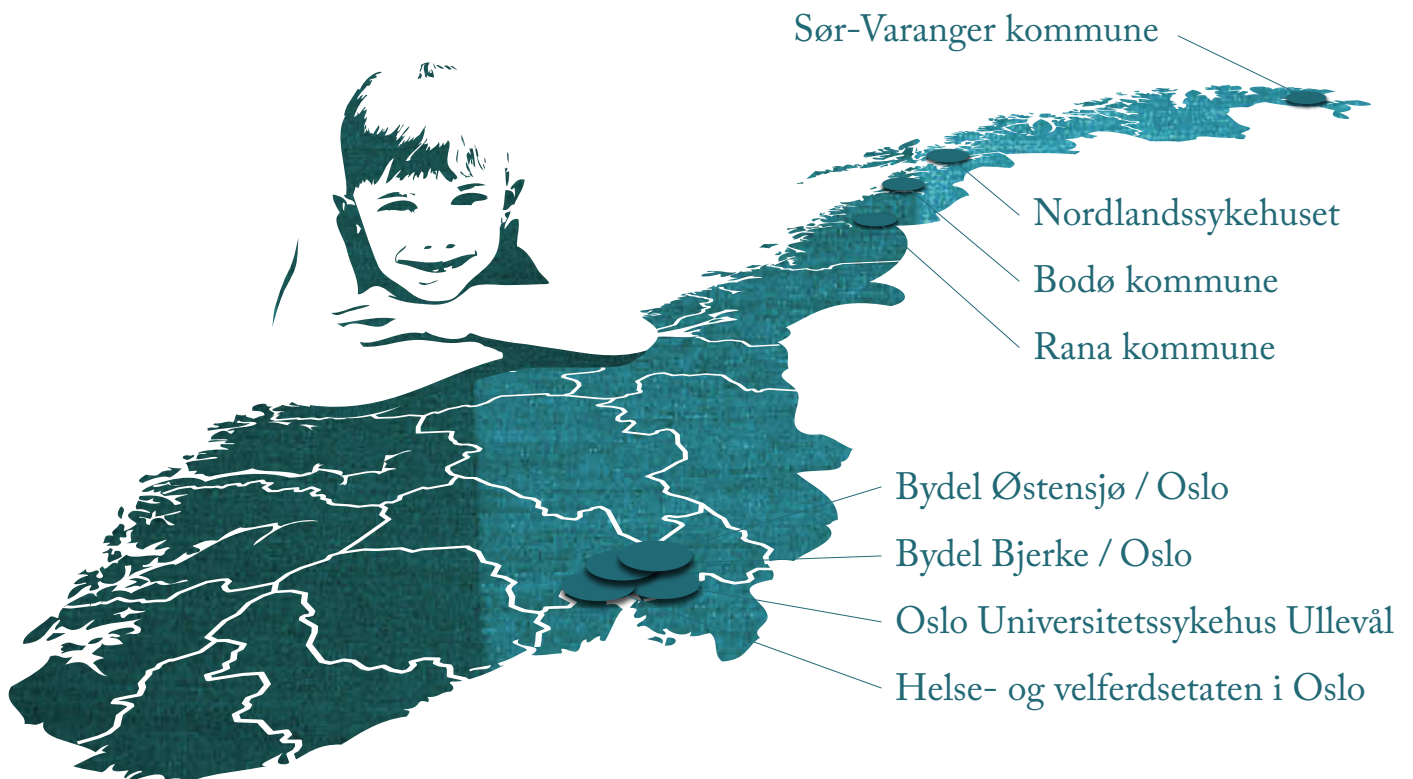
*Et enklere liv
for barn og unge med
nedsatt funksjonsevne
og deres familier*



Helsedirektoratet

Innhold

Førord	3
– Systemet slet meg ut	4
Det første møtet	6
Bedre tilrettelegging	8
Den viktige koordinatoren	9
– Bruk tolk og ha god tid	10
God oversikt med brosjyre	12
Smart samhandling	13
Samhandling i praksis – slik gjør de det i Rana	14
En familie som andre familier	16
– Ingen svakhet å be om hjelp	18
Lyttet til foreldrene, fikk bedre tjenester	20
Foreldre er barnas advokat	21
Smidig overgang fra barn til voksen	22



Prosjekt Familieveiviser har hatt piloter over hele landet
– i store og mindre kommuner

Kolofon

Utgitt av: Helsedirektoratet | Redaksjon: Tone Bråthen og Lisbeth Myhre,
Helsedirektoratet og Axsept | Tekst: Axsept | Illustrasjoner: Andreas Bache-Wiig
Forsidefoto: Fotograf Jonassen | Layout og trykk: Andvord Grafisk | IS-nr: IS-0341



Magasinet finner
du også på nett:
[www.helsedirektoratet.no/
familieveiviser](http://www.helsedirektoratet.no/familieveiviser)

Bedre hjelp til barn og unge



Foto: Magnus Knutsen Bjørke

Ingen vet nøyaktig hvor mange barn og unge med nedsatt funksjonsevne som bor i Norge. Men vi vet at de er mange, at de har sammensatte behov, og at altfor mange familier ikke får den hjelpen de trenger.

Gjennom Prosjekt Familieveiviser (2008–2010) ønsket Helsedirektoratet å sette disse barna på dagsorden. Vi ville finne gode modeller og tiltak som kan hjelpe barna og familiene deres til et best mulig liv. Resultatene fra prosjektet finner du i dette magasinet.

Dokumentarfilmen *Jenta fra Oz* ga inspirasjon til prosjektet. Det er en film om Christina, et barn med nedsatt funksjonsevne. Filmen viser hvordan Christinas foreldre blir sendt fra én del av tjenesteapparatet til den andre, uten å få hjelpen de ber om til barnet sitt. Filmen viste at noe måtte gjøres og inspirerte til handling. I dette magasinet møter vi Christina og hennes mor igjen, sju år senere. Mye har endret seg, men systemet er langt fra perfekt, forteller en tøff mor.

Ofte er det mangel på samhandling mellom skolen, kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten som sliter mest på familiene. De opplever at de selv må koordinere hverdagen for sitt barn. Slik skal det ikke være. Barn har krav på gode, koordinerte tjenester fra hjelpeapparatet. I dette magasinet forteller vi om hvordan Rana kommune og Nordlandssykehuset i Bodø, to av pilotene i vårt prosjekt, har funnet praktiske løsninger for å bedre samhandlingen seg i mellom. Det samme har også Oslo universitetssykehus og Familieveiviser i bydeler i Oslo gjort.

Å utvikle gode tjenester handler også om å lytte til dem som vet hvor skoen trykker. Noen av våre pilotprosjekter har benyttet helt nye verktøy for å involvere barnas foreldre og brukerorganisasjonene i sitt arbeid. Dette kan du lese mer om i reportasjen om Open Space fra bydel Østensjø.

Helsedirektoratet håper at våre erfaringer fra disse tre årene kan være til inspirasjon og nytte for alle som ønsker et enklere liv for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. God lesning!

Lisbeth Myhre
avdelingsdirektør, Helsedirektoratet

Sølvi Holmgren
prosjektleder Prosjekt Familieveiviser, Helsedirektoratet

Prosjekt Familieveiviser

- Prosjekt Familieveiviser (2008–2010) hadde som mål å utvikle modeller for mer helhetlige og koordinerte tjenestetilbud til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier.
- Modellene skal sikre reell brukermedvirkning, individuell plan og hovedansvarlig tjenesteyter til familier som ønsker det.
- Modellene skal også baseres på god samhandling mellom kommuner og spesialisthelsetjenesten og brukere.
- Prosjektet ble ledet av Helsedirektoratet og besto av piloter forankret i ulike kommuner/bydeler og helseforetak. Prosjektet har på denne måten representert alle landets regioner og kommuner med ulik størrelse.
- Prosjektet var finansiert av Helse- og omsorgsdepartementet og Barne- og likestillingsdepartementet.



– Systemet slet meg ut

«Jenta fra Oz» har nå flyttet hjemmefra. Mor har kjempet en lang og innbitt kamp mot ulike «vesener», og er lykkelig for at Christina i en alder av 16 år endelig har fått et tilbud der hun trives og får riktig oppfølging. Men kostnadene for resten av familien har vært store.

Dokumentarfilmen «Jenta fra Oz» som NRK viste for noen år tilbake, gir et bilde av foreldres kamp for sin datter Christina. En kamp for å få en diagnose, en kamp for å bli trodd og deretter en kamp for å få tilfredsstillende tilbud. I løpet av denne tiden fikk familien en liten sønn, de skilte lag som ektepar, som mange i tilsvarende situasjon gjør, og begge foreldrene valgte å omskolere seg til sykepleien fra henholdsvis gulvlegger og frisør.

– Jeg var utdannet frisør. Hva visste vel jeg om helse-systemet, hva man har krav på og ikke, hvem man skal oppsøke og hvor man kan få hjelp? Jeg fikk aldri tilbud om en koordinator som kunne være den ene personen som kjente systemet og som kunne være vår egen kontaktperson. En slik person har

jeg virkelig savnet. Vi har brukt enormt med tid og krefter for å finne ut av systemet selv. Slik burde det ikke være, sier mor til Christina, May-Liss Wik.

Er ivaretatt

Vi møter Christina og May-Liss ved Varafjell ressurs-senter og avlastnings-senter i Os i Hordaland. Her har Christina nylig flyttet inn i en ny, lys og trivelig leilighet. Hun går på skole på dagtid, og får tett oppfølging av sine fire faste assistenter døgnet rundt. Christina har fått diagnosen Kleefstra syndrom, noe som innebærer at hun ikke har språk, og må ha hjelp til det meste i dagliglivet.

– Nå kan jeg endelig slappe av, tillate meg å lene meg tilbake og vite at Christina er i de beste hender, sier mor.

– Men jeg vet at jeg aldri kan flytte fra Os. Jeg våger ikke å ta sjansen på en ny kamp i en annen kommune. Christina vil alltid trenge at vi er der for henne, sier May-Liss åpenhertig.

Det er høstferie denne uka, og alle barna på senteret er derfor hjemme på dagtid. Det bakes pizza og kake som barna skal ha som fredagskos. Noen barn er med i aktivitetene på felleskjøkkenet, andre blir lest for, mens andre tar det mer med ro og bivåner det hele. Christina og mamma deltar litt, men velger også å bruke tiden sammen til å se i fotoalbum og å være litt ute i den deilige høst-sola. May-Liss har Christina hjemme ett døgn i uka og i ferier. Ellers er hun her i sin egen leilighet med døgn-basert omsorg.

– Hvem lytter politikerne til når de utarbeider reformer og tilbud til barn med spesielle behov? undrer May-Liss Wik, mor til Christina på 16 år. Gjennom en mangeårig kamp sitter hun med mye kunnskap, men har til nå ikke hatt overskudd til å dele den.
Foto: Vidar Langeland



Christina ble rikskjent etter dokumentarfilmen «Jenta fra Oz» som viste foreldrenes kamp for å få hjelp i helsevesenet.
Foto: Vidar Langeland

– For Christina, meg og resten av familien var dette en fantastisk løsning. Etter så mange år med lite nattesøvn og søsken som ikke fikk gjort lekser i fred og ro eller våget å ta med venner hjem, begynte kreftene å ta slutt. Vi er alle veldig glad i Christina, men hun krever mye av oss, medgir mor.

Ikke valgfrihet

Christina har sosial angst, og blir utagerende og frustrert når det skjer mye rundt henne. Derfor kan hun sjelden gå på kjøpesenter eller andre steder med mange mennesker og stor aktivitet.

– Jeg ønsket henne inn på en annen skole enn den lillebror gikk på. Det var ikke alltid like morsomt for lillebror å ha henne på samme skole når hun ble sint og sto og skrek i skolegården, sier May-Liss.

– Men her kom brukervalget til kort. Kommunen er liten, og valgene få. Det var aldri mulig å få henne inn på skole i nabokommunen, da gjaldt ikke gratis skyss lenger og vi hadde ikke økonomi til å betale drosje selv.

Falt mellom stoler

Christina var 12 år før hun fikk diagnosen. Det var en lege på Haukeland som så dokumentarfilmen og fikk en teori. Han hadde stort internasjonalt kontaktnett, og etter nok nye blodprøver og tester, fikk foreldrene svaret. Da Christina fikk diagnosen, var det under 10 personer med samme diagnose verden over, så May-Liss

forventet aldri at Christina skulle få en særbehandling.

– Det at vi ikke hadde en diagnose da hun var liten, gjorde alt vanskelig for oss. Hadde hun vært født med Downs eller fått kreft som barn, ville støtteapparatet vært der med en gang og alle hadde visst hva de skulle gjøre. Vi falt mellom flere stoler og har ikke fått hjelpen vi har trengt. Det er ikke Christina som har slitt oss ut, men det at vi har måttet slåss mot hjelpeapparatet har nesten tatt knekken på oss.

– Jeg har lært mye. Mye ved tilfeldighet. For eksempel hadde ingen fortalt meg at jeg kunne søke om støtte til bleier. Christina var fem år da jeg fikk nyss om en slik ordning.

Avvist

Noe av det viktigste May-Liss vil ta med seg videre i arbeidslivet som sykepleier, er evnen til å lytte. Selv ble hun avvist av de fleste hun hadde rundt seg.

– Christina var 8–9 måneder da jeg første gang følte at hun ikke var som andre barn, men jeg ble ikke trodd. Hun hadde som barn ingen synlige trekk, og jeg følte meg som en dårlig mor som kunne ha slike tanker om min egen datter.

Først da Christina var 1,5 år gammel fikk hun time hos fysioterapeut. Da begynte ballen å rulle. Det at hun ennå ikke hadde lært å gå, måtte man jo ta på alvor.

Siden har May-Liss kjempet innbitt og krevd på vegne av sin datter og resten av familien.

– Det er ingen god følelse å være en person andre forbinder med problemer og klager. Jeg må trøste meg med at kampen har gitt resultater – Christina har det godt nå. Og forhåpentligvis kan jeg bruke erfaringene konstruktivt i møte med andre pårørende i samme situasjon når jeg skal ut i yrkeslivet etter endt utdanning.

Barn med nedsatt funksjonsevne – hvem er de?

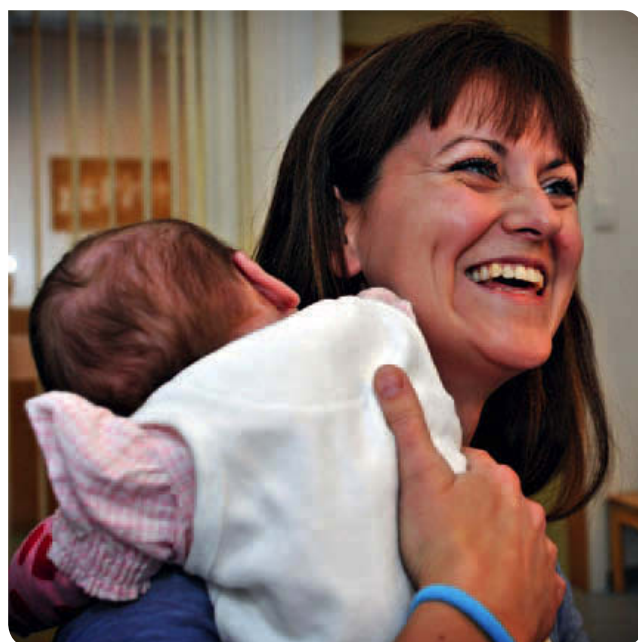
Barn med nedsatt funksjonsevne er en sammensatt gruppe. Det dreier seg om barn som har skade eller avvik i sosiale, kognitive, psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Barna kan ha tapt eller fått skade på en kroppsdell eller i en av kroppens funksjoner. Noen barn tilhører en gråsoner fordi de har mange og sammensatte behov. Det er stadig viktig å poengtere at barn ikke må identifiseres bare med den medisinske diagnosen eller vanskene sine. De er først og fremst barn og hele mennesker. Dertil kan de ha en diagnose eller noen vansker som medfører en del utfordringer.

(Kilde: TEMAHEFTE om barn med nedsatt funksjonsevne i barnehagen, Kunnskapsdepartementet)



Foto: Jon-Are Berg-Jacobsen

Det første møtet



I Rana skal helsesøstrene ha kompetanse nok til å ivareta koordinatortrollen.
Foto: Jon-Are Berg-Jacobsen

Helsesøster er ofte den første som møter familier med barn med nedsatt funksjonsevne. I Rana kommune har de jobbet for å få på plass rutiner for å gjøre det første møtet best mulig.

Røde sofaer og leker oppstilt langs veggene. Barnetegninger og små kloke ord, malt på plakater. Dette er venterommet til helsesøstertjenesten i Mo i Rana. Helsesøstertjenesten er ofte den første kommunale tjenesten som møter familier med barn med nedsatt funksjonsevne. De følger familiene i barnets første leveår, den tøffeste tiden.

– Familier som har barn med nedsatt funksjonsevne er ofte i en frustrert situasjon i barnets første leveår. Det er mange spørsmål og stor usikkerhet som følger med. Da hjelper det ikke at brukerapparatet er kronglete og at de ikke får den hjelpen eller tjenestene de har krav på, sier Roger Henriksen,

tidligere prosjektleder for prosjektet Familieveiviser i Rana kommune.

Vi møter ham og de andre helsesøstrene ved helsesøstertjenesten i Mo i Rana til en prat.

Tilstrekkelig kompetanse

Tidligere var det personavhengig hvilket møte familier med barn med nedsatt funksjonsevne fikk med helsesøstertjenesten i Mo i Rana. Nå er det innført nye rutiner, så alle skal få samme informasjon og mottakelse.

En mappe med nyttig informasjon knyttet til individuell plan og koordinatortrollen er ett av resultatene i prosjekt Familieveiviser i Rana kommune. Mappen inneholder blant annet et tipshefte om individuell plan i tillegg til skjema og prosedyrer for flere områder: Henvendelser angående individuell plan, ansvarsgruppe og koordinator, samtykke, samarbeidet med Nordlands-sykehuset og opplæring av nyansatte.

– Hovedmålsettingen vår i prosjektet er at helsesøstertjenesten skal ha tilstrekkelig kompetanse for å ivareta



Prosjektleder Familieveiviser i Rana kommune, Roger Henriksen, har samlet helsesøsterteamet på venterommet til helsesøstertjenesten. Foto: Jon-Are Berg-Jacobsen

koordinatrollen for barn med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Nok informasjon og opplæring er viktig for å nå dette målet og mappen bidrar til dette, sier Roger Henriksen.

– Når vi føler oss trygge på hva vi skal formidle, kan familiene vi skal hjelpe også føle seg tryggere. Samarbeidet blir enklere da, sier helsesøster Frid Hansen.

Ny koordineringsmodell

Roger Henriksen utførte en brukerundersøkelse blant 48 familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Undersøkelsen tydeliggjorde flere utfordringer, blant annet at familiene er slitne av å ta koordineringsjobben selv. Dette har ført til at det nå jobbes med å utvikle en modell for en egen koordinerende enhet i Rana kommune som skal ha som hovedoppgave å samkjøre tjenestetilbudene til familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

– Individuell plan gjør det enklere for familiene, men er ikke tilstrekkelig. Vi ser et stort behov for en koordine-

rende enhet. Arbeidet er i gang og vi skal levere et forslag før jul på hvordan en slik funksjon eller enhet kan fungere, sier Henriksen.

Han tror en slik enhet tidligst kan være oppe å gå våren 2012.

Helsesøstrene er enige om at mye har skjedd, men at forbedringspotensialet fortsatt er stort.

– Vi har en tøff jobb som første instans for disse familiene. Vi har rett kompetanse, men trenger jevnlig oppfølging og opplæring, sier Silja Trones, seksjonsleder for helsesøstertjenesten i Mo i Rana.

Hun legger til at hun er fornøyd med resultatene prosjekt Familieveiviser har gitt. Helsesøstertjenesten i Mo i Rana

har også opprettet gode rutiner i samarbeidet med Nordlandssykehuset, der barna med nedsatt funksjonsevne får rehabilitering.

– Vi har alltid hatt et godt samarbeid, men nå har vi skrevet ned rutiner og fått et fast løp på kontakten. Det gjør samarbeidet enda enklere, sier Henriksen.

Ta ansvar

Helsesøstertjenesten i Mo i Rana har et råd til helsesøstertjenester i andre kommuner.

– Ta inn over dere at dere har et ansvar for familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Lag rutiner for hvordan man skal koordinere tjenestene og følg opp familiene på beste måte.

Fakta

I følge Helsedepartementets strategiplan for habilitering av barn (2004) blir det hvert år født mellom 2000 og 2500 barn med tilstander som innebærer en form for funksjonsnedsettelse. I tillegg til dette vil flere barn bli skadet eller få en alvorlig kronisk sykdom i løpet av barneårene.

Foto:
Fotograf
Jonassen



Bedre tilrettelegging

Individuell plan (IP) skal gi bedre oppfølging og enklere koordinering av tjenestetilbudene til personer som har behov for helsetjenester over en lengre periode.

Alle som har behov for langvarige og koordinerte omsorgs- og helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. En individuell plan skal inneholde personens ressurser, utfordringer, behov for tjenester, oversikt over hvem som deltar i arbeidet med planen, målsettinger og hvilke tiltak som er aktuelle for personen.

Ikke personavhengig

– Målet med individuell plan er at familien og brukeren skal slippe å fortelle sin historie og behov flere ganger til ulike tjenesteytere og for å få de tjenestene de har krav på. Behandlingen og tjenestene skal ikke være personavhengig. Med en individuell plan får man oppsummert brukerens målsettinger og behov på en rask måte og de som skal jobbe med personen kan raskt sette seg i situasjonen, sier Roger Henriksen, prosjektleder for prosjekt Familieveiviser i Rana kommune.

Han har jobbet mye med individuell plan og har også holdt kurs for andre ansatte hvordan man skriver en individuell plan.

– Utgangspunktet er at alle som mener de har behov for en individuell plan, kan kreve det. Men det krever mye også av familien. De må bidra i arbeidet selv og skrive ned tilstrekkelig med informasjon. Det er en investering for å gjøre videre behandling og tjenesteyting enklere, sier Henriksen.

Et godt verktøy

Individuell plan skal være et verktøy og metode for enklere samarbeid mellom bruker og tjenesteinstansene. Det skal hele tiden være en ansvarlig person som har hovedansvaret for kontakten med brukeren og for å jevnlig oppdatere den individuelle planen. De som ønsker en individuell plan kan selv ta initiativet til dette.

– Vi ser at arbeidet med brukerne er langt lettere når vi har fått på plass en individuell plan. Brukerne er også mer fornøyd, sier Henriksen.

Formålet med individuell plan er tredelt:

- Den skal bidra til at brukeren får et helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tjenestetilbud. Det skal sikres at det til enhver tid er en koordinator som har hovedansvaret for oppfølgingen av tjenestemottakeren.
- Tjenestemottakerens mål, ressurser og behov for tjenester skal avklares. Videre skal det foretas en vurdering og tiltak som kan bidra til å dekke tjenestemottakerens bistandsbehov som skal koordineres.
- Den skal styrke samhandlingen mellom tjenestemottaker og tjenesteyter og eventuelt pårørende og etater innen et forvaltningsnivå eller på tvers av forvaltningsnivåene.

Les mer her:

www.helsedirektoratet.no/familieveiviser



Den viktige koordinatoren

En velfungerende koordinatør kan gjøre en positiv forskjell for familier med barn med nedsatt funksjonsevne.

Alle kommuner og regionale helseforetak skal ha en koordinerende enhet for habilitering og rehabilitering. Kravet er lovfestet. En koordinatør har hovedansvaret for å lette familiens tilgang til tjenesteapparatet, passe på at det tverrfaglige samarbeidet mellom ulike etater fungerer, og er en viktig brikke i familiens hverdag.

Rollen som koordinatør kan ivaretas av mange ulike profesjoner fra ulike sektorer. Ofte er det helsesøstre, pedagogiske ledere i barnehager eller andre kommuneansatte som fyller denne rollen. Koordinatør skal ha brukerens mål i fokus. Grunnlaget for å lykkes med koordineringsarbeidet er at en etablerer og vedlikeholder et forhold til brukeren, som er preget av tillit og respekt. Gjør koordinatoren en god jobb, kan foreldrene slippe å kjempe med systemet, slik mange føler de gjør i dag (jmf. artikkel s. 4–5).

Koordinatoroppdraget er:

- å legge til rette for at brukeren deltar i arbeidet med sin individuelle plan, om ønskelig sammen med pårørende
- å sikre god informasjon til og dialog med brukeren gjennom hele planprosessen
- å være brukerens kontaktperson og ressurs i tjenesteapparatet
- å innkalle til og lede møter knyttet til individuell plan
- å følge opp, evaluere og oppdatere planen
- å evaluere samarbeidsformen, koordinatørrollen og møtene
- å sikre informert samtykke fra brukeren når det er nødvendig



Helsedirektoratet har sammen med prosjektene laget en brosjyre for personer som er eller skal bli koordinatør for individuell plan. I brosjyren finner du nyttig informasjon om blant annet koordinatørens oppgaver, roller og forventninger og opplæring.

www.helsedirektoratet.no/familieveiviser



– Bruk tolk og ha god tid

For minoritetsspråklige familier kan det være ekstra tøft å få et barn med nedsatt funksjonsevne. Uten gode språkkunnskaper og nettverk er det vanskelig å orientere seg i det norske helsevesenet.

– Velkommen til oss! Nesten før vi har kommet over dørstokken til familien Sethurasa/Gopalamatnams hus på Risløkka i Oslo, blir vi møtt med en hjertelig klem av husets eldste datter, seksåringen Oviya. Oviya er storesøster til Inthuya (2), har CHARGE syndrom og er döv. Hun er full av liv og humor, og fatter straks stor interesse for fotografens kamerautstyr.

– Hun er som andre barn; er nysgjerrig, krangler litt med søsteren sin og liker å leke med puslespill, smiler far Thayakaran Sethurasa.

Sliter med å få oversikt

Familien er opprinnelig fra Sri Lanka, men bor i bydel Bjerke i Oslo. I denne bydelen, som er en av pilotene i prosjekt Familieveiviser, har hver tredje innbygger minoritetsspråklig bakgrunn. Minoritetsspråklige utgjør mer enn 60 prosent av alle barn og unge med funksjonshemming i bydelen.

Fysioterapeut Midia Aminzadeh jobber i bydelen og er koordinator for flere familier med minoritetsspråklig

bakgrunn, blant annet fra Pakistan, Tyrkia og Sri Lanka. Hun forteller at mange familier sliter med å få oversikt over det norske hjelpeapparatet.

– Selv for meg som jobber her, er det vanskelig å få full oversikt over hvilke tilbud som finnes, og hva man har krav på når familien har fått et barn med nedsatt funksjonsevne. Noen oppgaver tilhører for eksempel NAV, andre ligger til søknadskontoret. Hvis foreldrene ikke snakker godt norsk, blir det ekstra vanskelig for dem å finne ut av dette. Da blir det ekstra viktig å gjøre en god jobb som koordinator, sier Aminzadeh.

Vanskelig og skremmende

Tilbake i eneboligen på Risløkka forteller den unge familien om sine første måneder med Oviya.

– Helt frem til fødselen trodde vi at alt var i orden med barnet. Alle kontrollene på helsestasjonen var helt normale. Vi var veldig glade for å få vårt første barn, forteller mor Malarvizi Gopalamatnam. Hun var kommet til Norge bare ett år før datteren kom til verden, og kunne den gangen lite norsk.

Da Oviya ble født viste det seg at hun hadde leppe-gane-spalte, og at det var vanskelig for henne å puste. Diagnosen CHARGE syndrom ble stilt etter tre måneder. Det er en sjelden tilstand med flere alvorlige medfødte misdannelser.

– For meg som var så ny i landet, var det en vanskelig og skremmende opplevelse, minnes mor. Legen hjalp familien mye i den første tida, forteller far.

– Vi fikk all nødvendig hjelp fra sykehuset. Det var nye tester og kontroller nesten hver dag, og vi fikk vite hva vi kunne gjøre for å hjelpe barnet vårt.

Denne høsten begynte Oviya på døve-skole, og før det gikk hun i barnehage.

– Vi er veldig glade for at hun kunne begynne på skole, og for at hun trives der. Men sammenlignet med de andre barna på skolen er hun veldig liten, og hun kan ikke lære ting på helt samme måte som dem, sier mor Malarvizi og tørker en tåre fra øyenkroken.



Familien fra Sri Lanka, pappa Thayakaran Sethurasa, mor Malarvizi Gopalamatnams og døtrene Oviya og Inthuya, har hatt god nytte av tolk og det tamilske foreldrenettverket på Ullevål sykehus. Foto: Jon-Are Berg Jacobsen

– Tolk er essensielt

Familien Sethurasa/Gopalamatnam har i hele den tida de har vært i kontakt med helsetjenesten, fått tilgang på tamilsk tolk.

– Dette hadde vært mye vanskeligere hvis vi ikke hadde hatt tolk, er begge foreldrene enige om.

– Da hadde vi ikke kunnet forklare ordentlig hvilke problemer vi hadde, og vi hadde ikke fått like god hjelp.

Også Midia Aminzadeh i bydelen understreker viktigheten av å la familiene bruke tolk.

– Bruk av tolk er helt essensielt, og det må være en *flink* tolk, slår hun fast. Det er ikke anbefalt å la et familie-medlem tolke det som blir sagt av helsepersonell.

I tillegg til å tilby tolk, har bydel Bjerke også satt i verk flere andre tiltak for å gi innbyggerne god informasjon på et språk de forstår. Blant annet har de utarbeidet en skriftlig guide til familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Guiden er tilgjengelig

på sju språk: urdu, tamil, somali, tyrkisk, sorani, engelsk og norsk.

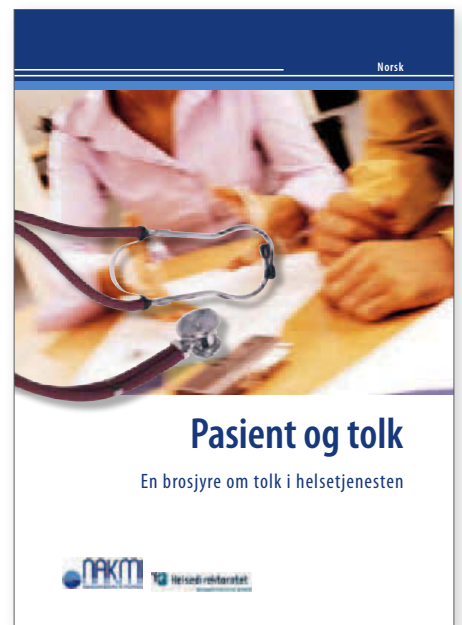
– Jeg synes også det er viktig at vi som tjenesteytere er innstilt på å bruke litt mer tid på disse familiene. Jeg tar gjerne noen ekstra telefoner på vegne av mine familier. Det er en liten jobb for meg, men en stor jobb for dem, sier hun.

Viktige nettverk

Mange av de nybakte foreldrene er unge og uten familie og annet nettverk i Norge. Det gjør situasjonen enda vanskeligere, forteller Aminzadeh.

Familien på Risløkka forteller at de har hatt god nytte av et tamilsk foreldrenettverk på Ullevål sykehus.

– Vi møter de andre tamilske foreldrepårene fire ganger i året, og det er veldig bra. Vi snakker om hvordan vi kan hjelpe barna våre videre i deres utvikling, og får gode råd av hverandre om hvor vi kan få hjelp og hvilken type hjelp som kan være bra, forteller far Thayakaran Sethurasa.



En brosjyre om tolk i helsetjenesten kan du laste ned her: www.helsedirektoratet.no/familieveiviser



God oversikt med brosjyre

God informasjon kan gjøre hverdagen enklere for mange familier.

De fleste familier er i en ny situasjon når de får et barn med nedsatt funksjonsevne. Det er mye å sette seg inn i, mange tjenestesteder å kontakte og nye rettigheter å være klar over.

– Et av målene med brosjyren er å informere om muligheter og kontaktpunkter tidligst mulig. Brukerne må få informasjon når behov oppstår for ikke å gå glipp av tjenester de kan ha krav på. forteller Eva Mikkola, prosjektleder i Familieveiviser i Bodø kommune.

Brosjyre i lomma
Pilotprosjektene i Bodø kommune og Østensjø bydel i Oslo har laget gode brosjyrer beregnet på familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Brosjyrene er oversiktlige og viser hvor man kan ta kontakt eller finne mer informasjon om ulike tjenestetilbud.

– Vi har fått god tilbakemelding på brosjyren. Den viser hvilke tilbud som finnes for familiene, og hvor de kan få tak i mer informasjon, forklarer Mikkola.
– I Østensjø bydel valgte vi å lage en brosjyre folk kan ha i lommeboken, så de alltid skulle ha oversikt og kontaktinformasjon tilgjengelig, forteller Trude Aas, leder for prosjekt Familieveiviser i bydelen.

Prosjektlederne påpeker hvor viktig det er at tjenestestedene er flinke til å benytte brosjyrene.
– Det holder ikke at det ligger brosjyrer der. De må ta de i bruk, snakke om dem og dele ut, utdyper Mikkola.
– Det er ikke alle tjenesteytere som kjenner alle tilbud, så da er en oversiktlig brosjyre fint for dem også, fortsetter Aas.

Råd til andre
De to prosjektlederne deler gjerne noen erfaringer fra informasjonsarbeidet.
– Jeg vil anbefale alle å ha brukerrepresentanter med i arbeidet. Det kan være personer fra familier som benytter seg av tjenestene våre, brukerorganisasjoner og så videre. Det er viktig å ha deres perspektiv, påpeker Mikkola.
– Vi oppdaget at ikke alle er like mye på nettsidene våre som vi trodde, så vi lager brosjyrer med det viktigste, og tips om hvor de kan finne mer informasjon, forteller Aas.

Helsestasjonen fremheves som et viktig kontaktpunkt for familiene. Personlig kontakt må ikke undervurderes, det er viktig at familiene får god informasjon av alle tjenesteytere. Brosjyrer erstatter ikke dette, men det kan være et nyttig verktøy og fint å få med seg hjem, utdyper hun. For å sikre at tjenesteytere har god oversikt har Østensjø bydel laget en større brosjyre, med mer informasjon som også kan brukes av ansatte.



Eksempel på brosjyre med oversikt over tjenestetilbudet fra Østensjø bydel



Samhandlingsreformen skal sikre bedre koordinering mellom sykehus og kommunene. Foto: John Nordahl

Smart samhandling

Arbeidet med samhandlingsreformen starter nå. For familier med barn med nedsatt funksjonsevne har det vært en utfordring å bygge bro mellom kommunale tilbud og spesialisthelsetjenesten. Heldigvis finnes det noen som allerede har gjort seg noen nyttige erfaringer.

Samhandlingsreformen

Stortingsmelding 47 - «Rett behandling - på rett sted – til rett tid» omtales som en av de viktigste helsereformene i nyere tid. Stortingsmeldingen ble lagt fram i juni 2009 og vedtatt av Stortinget den 28. april 2010. Reformen skal innføres fra 1. januar 2012.

Reformen bygger på en forståelse av at bedre samhandling bør være et av helse- og omsorgssektorens viktigste utviklingsområder i framtiden. Reformen pålegger kommuner og sykehus å samarbeide tettere, med formelle avtaler. Målet er at pasienter og brukere får et tilbud som er lettere å forholde seg til og er mer helhetlig.

Samhandlingsreformen skal sikre bedre samhandling mellom kommuner og sykehus, til det beste for brukerne. Fra 2012 får kommunene og sykehusene en plikt til å samarbeide. I prosjekt Familieveiviser har flere av pilotprosjektene testet gode former for samarbeid.

Nyskapende i nord

To av pilotprosjektene som har jobbet med samarbeid mellom tjenesteneivåene er Nordlandssykehuset og

Rana kommune. Kvinne/barn-klinikken og Helsesøstertjenesten i Rana kommune inngikk i 2010 en samarbeidsavtale. Målet var å skape bedre rutiner rundt barna og familiene deres.

Sykehuset og kommunen har samarbeidet godt tidligere. Men med lite rutiner og 25 mils avstand mellom enhetene, kunne det ofte bli personavhengig hvilken informasjon som ble utvekslet.

Samarbeidsavtalen har to hovedelementer. Den skal sikre at Helsesøstertjenesten i Rana får melding om nyfødte med nedsatt funksjonsevne som vil trenge et kommunalt tilbud, og den skal sikre god oppfølging av barn fra Rana som skal ha habiliteringsopphold på Nordlandssykehuset.

– Fordi mye av tjenestetilbudet skjer lokalt, er det viktig at Barneavdelingen og Helsesøstertjenesten er med på å legge til rette for et nært og forpliktende samarbeid til beste for barnet og familien, påpeker Marit Rønning Henriksen, som var prosjektleder for



Familieveiviser ved Nordlands-sykehuset.

Det har tidligere vært hendelser der barn med behov for kommunale tjenester har «falt ut» av systemet. Med de nye rutineene for varsling vil slike tilfeller plukkes opp, og meldes inn slik at familiene blir tatt i mot av kommunen.

– De nye rutineene har fjernet disse «hullene i systemet», nå kan vi gi

raskere hjelp, forteller Roger Henriksen, prosjektleder for Familieveiviser i Rana kommune.

Avtalens fordeler ansvaret for aktiviteter og informasjonsdeling ved habiliteringsopphold.

– Vi ønsket å komme fram til rutiner for familier fra Rana før, under og etter opphold på Barnehabiliteringen, sier Henriksen.

– Jo mer informasjon vi har om barnet, jo lettere blir det å organisere habiliteringen, fortsetter Rønning Henriksen.

Positive tilbakemeldinger

Før et habiliteringsopphold skal kommunen samle informasjon fra barna og familien, og eventuelt andre lokale tjenesteytere, om behov og ønsker for habiliteringsoppholdet. Dette formidles til koordinatoren ved

Samhandling i praksis – slik gjør de det i Rana

Rana kommunes metode for samhandling ved habiliteringsopphold på Nordlandssykehuset:

I forkant:

- Koordinator i Rana har en samtale eller et møte med familien der man får frem ønsker og forventninger til oppholdet.
- Koordinator i Rana kontakter også andre tjenesteytere familien har kontakt med for å høre om det er noe annet som bør tas opp med Barnehabiliteringen, eventuelt holdes det et ansvarsgruppemøte i forkant.
- Koordinator i Rana tar kontakt med Barnehabiliteringen, koordinatoren ved avdelingen og videreformidler informasjon som har kommet frem i forkant av oppholdet.

I etterkant:

- Etter oppholdet ved Barnehabiliteringen kontakter koordinatoren ved avdelingen koordinatoren i Rana, og videreformidler informasjon fra oppholdet. Dette dokumenteres i epikrise som sendes til koordinatoren i kommunen.
- Det avholdes et ansvarsgruppemøte i etterkant av oppholdet.

Nordlandssykehuset. Etter habiliteringsoppholdet skal informasjon fra oppholdet om videre behov formidles fra sykehuset til koordinatoren i kommunen, sammen med epikrisen. I tillegg skal det avholdes et ansvarsmøte. På den måten flyter informasjon om behov og endring mellom tjenestene.

Tre familier, med fire barn med nedsatt funksjonsevne, ble fulgt under utprøving av den nye samarbeidsmetoden. De gav positive tilbakemeldinger, og påpekte at informasjonen kom fort fra et sted til et annet, og at de selv slapp å formidle denne.

Både i Nordlandssykehuset og i Rana kommune har det vært jobbet målrettet med å forankre samarbeidet i organisasjonen. Samarbeidet er mer forpliktende og kvalitetssikret enn tidligere, og alle ansatte i begge enheter er informert om avtalen

– Det holder ikke med gode rutiner hvis man ikke sørger for at de blir implementert, påpeker Henriksen.

Tjenester på tvers

Også i Oslo har prosjekt Familieveiviser gitt konkrete resultater i form av en samarbeidsavtale. Pilotprosjektene ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål, bydel Bjerke og bydel Østensjø utarbeidet en avtale om samarbeid og ansvars-

fordeling. Ved Ullevål er det seksjon for nevrobehandling-barn som er inkludert.

– Målet med samarbeidsavtalen er å koordinere samarbeidet mellom bydelen og oss, og spesielt for å tydeliggjøre ansvarsforholdet mellom nivåene. For eksempel hvis pasienter har vært på utredning hos oss, hvordan kan vi sikre at informasjonen kommer ut til bydelene, forteller Tone Åker, prosjektleder for familieveiviser ved Oslo universitetssykehus, Ullevål

Avtalen blir nå prøvd ut for å finne ut om dette løser utfordringer med koordinering av tjenester på tvers av tjenesteområder. I Oslo kan det i så tilfelle spres til andre bydeler, og andre eksterne samarbeidspartnere.

Prosjektlederne fra de ulike enhetene brukte i underkant av et år på å planlegge og utarbeide avtalen, før den ble signert sommeren 2010. Brukere ble inkludert gjennom en referansegruppe. Arbeidet med gjennomføringen av slike avtaler kan være en utfordring, og prosjektlederen har nyttige erfaringer på området.

– Vi hadde tett oppfølging inn i prosjektet. At en person har hatt muligheten til å holde fokuset, og se til at rutinene ble fulgt opp har gitt gode resultater, forteller Åker.

Selv om prosjekt Familieveiviser er avsluttet prøves avtalen ut videre i 2011, og skal oppsummeres og evalueres av sykehuset og bydelene i fellesskap.

Behov for bedre samhandling

Helse- og velferdsetaten i Oslo kommune gjennomførte i 2010 en kartleggingsundersøkelse blant familier med barn med nedsatt funksjonsevne. Utgangspunktet for undersøkelsen var manglende kunnskap om disse familiene og deres behov.

I undersøkelsen kommer det frem at familiene ønsker seg tilgjengelig, oppsøkende og aktiv informasjon fra helsetjenestene. Enkelte opplever at de ikke får koordinerte tjenester og må sørge for helheten selv. Når tjenestene eller tjenesteytere samarbeider godt, trekker familiene frem dette som svært positivt.

Foto: Fotograf Jonassen



En familie som andre familier

Mange søsken til barn med nedsatt funksjonsevne opplever å komme i skyggen av sin bror eller søster. Cate på 15 år er søster til Dag på 17 år som har Downs syndrom. Cate er ansvarsfull, omsorgsfull og har blitt mer en storesøster enn lillesøster for Dag.

Gjennom prosjektet Familieveiviser fikk Sør-Varanger kommune avdekket at mange familier med barn med nedsatt funksjonsevne opplever at søsken får liten oppmerksomhet. Søsken sliter med ansvar, og lider under at familien må ta hensyn til barnet med spesielle behov og dermed ikke blir sett og hørt i like stor grad. Kommunen har derfor vært opptatt av denne problemstillingen i sitt arbeid.

– I det daglige tenker jeg ikke på det. Jeg opplever ikke at Dag tar mer plass og oppmerksomhet enn meg. Men det er likevel godt de dagene og helgene vi har avlastning. Da kan jeg sammen med foreldrene våre gjøre noe som Dag ikke er så glad i, og vi tre kan ha de lange samtalene uten å bli avbrutt eller må forklare for Dag.

Å bli sett

Cate Ryeng er moden for alderen. Hun sitter i sofaen sammen med Dag og foreldrene. De spiser kake søsknene har bakt sammen. De bor noen kilometer utenfor Kirkenes, et område som ble bevisst valgt da familien flyttet nordover igjen etter mange år på Østlandet. Skole, idrettslag og andre tilbud var viktig.

Cate Ryeng er lillesøster til Dag, men i praksis er hun storesøster. Det er en rolle hun tar med den største selvfølge. Foto: John Nordahl





Å bake sammen, liker søsknene godt. Og å hygge seg sammen etterpå... Foto: John Nordahl



At Dag har Downs, preger ikke familien Ryeng. Foto: John Nordahl

– Her kan jeg endelig også ha hund, forteller Cate, og viser ut til hundegården i hagen. To vakre Alaska husky hilser varmt på de besøkende, glade for oppmerksomhet.

– Dag og mamma er allergiske, så derfor må de stå ute, forklarer Cate som går på ski og bruker hundene til trekking.

Hun og Dag har i alle år drevet med ski. Pappa kan fortelle at Cate nok ikke alltid har syntes det var rettferdig de gangene Dag stilte i konkurranse og vant sin klasse, som eneste deltaker, og ble hyllet opp i skyene, mens hun ble målt mot mange flere.

– Det er klart at Dag får mye positiv respons for sine bragder. Han går på ski, han sykler, han går på videregående skole på restaurant og matfag, og fungerer stort sett veldig bra. Folk blir lett imponert over hva han klarer og hvor selvstendig han er. Da er det ikke alltid enkelt å være lillesøster som må yte ekstra for å få samme respons, sier pappa Terje.

Søstra til Dag

Nettopp fordi Dag er en velfungerende gutt med høy aktivitet, er det også mange som vet hvem han er i lokalmiljøet. Cate har dermed mang en gang blitt omtalt som «søstra til Dag» – noe hun synes er fint.

– Jeg har alltid hatt Dag rundt meg, jeg vet ikke noe annet enn å ha en storebror med Downs. Vi har gått på samme skole, og passet på hverandre. Dersom Dag hadde problemer på skolen, kom han til meg og vi fikk ordnet opp sammen. Og han reagerer sterkt om noen ikke behandler meg slik han mener jeg fortjener, forteller lillesøster, og gir Dag en god klem.

– Dag lærer meg også mye jeg kan bruke i skolesammenheng, sier Cate, og forteller:

– En dag spurte musikk læreren om hvem som kunne teksten til en melodi han spilte. Den kunne jeg – det var nemlig Vikingarna som Dag spilte på full guffe hver eneste dag. Da ble resten av klassen mektig imponert!

Tilbud til hele familien

Et lærings- og mestringssenter (LMS) er en møteplass for helsepersonell, erfarne brukere, pasienter og deres pårørende. Et LMS arbeider for at pasienter, brukere og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og helseforandringer. Mer informasjon om tilbud og kontakter, fås på www.mestring.no

Mer informasjon om familiens rettigheter kan fås i brosjyren: «Barn og unge med nedsatt funksjonsevne – hvilke rettigheter har familien?». Brosjyren finner du her: www.helsedirektoratet.no/familieviser



Cate har ifølge henne selv aldri opplevd Dag som en byrde – tvert i mot.

– Da han byttet over til ny skole, så syntes jeg skoledagen ble veldig tom uten ham. Jeg satte pris på å ha ham i nærheten. Vi er jo som andre søsken vant til å omgås hverandre.

Ikke «ventebarn»

På spørsmålet om Cate kan bli litt for snill og ansvarsfull som følge av Dags behov, svarer mor Alette:

– Cate er nok mer moden og tar mer ansvar enn mange jenter på hennes alder. Det viser også hennes ansvar overfor hundene som er hennes fullt og helt. Det å vokse opp med en storbror med Downs, har nok bidratt til det, og vi har til tider bremsert henne. Men hun er ikke selvutslettende snill. Hun markerer tydelig dersom hun opplever seg urettferdig behandlet eller at Dag får fordeler av noe slag. Storfamilien og vennene våre behandler oss alle likt, som en ordinær familie. Og slik vil vi at det skal være.

– Vi har vært bevisst på at Cate aldri skulle bli et «bare vent»-barn, som hele tiden måtte vente fordi Dag bare skulle ditt og datt. Det var en klar strategi da vi bestemte oss for å få et nytt barn etter Dag, skyter Terje inn.

– Noen ganger har jeg likevel ikke blitt hørt, protesterer Cate.

– Som når jeg ønsker at vi skal dra til Syden. Jeg har lyst til å ligge to uker på en solseng, men Dag tåler ikke varmen.

– Ikke jeg heller, skyter Alette inn med en latter, men legger til at de planlegger en Italia-tur for å besøke Pompei – en drøm for alle i familien.

Ikke skape problem

Familien Ryeng er en veldig bevisst familie. Derfor har de heller ikke savnet initiativ fra kommunen eller hjelpeapparatet for å håndtere dagliglivet og familielivet.

– Vi er nok på mange måter privilegert fordi Dag er så velfungerende og fordi vi får den avlastningshjelpen vi trenger for å skape rom til Cate og aktiviteter Dag ikke vil være med på, sier Alette, og Cate legger raskt til:

– Dere har også vært flinke til å dele dere, slik at en var med Dag og en med meg. På den måten fikk jeg også litt ekstra oppmerksomhet og «voksentid» alene med dere.

Cate mener selv hun ikke har hatt behov for spesiell oppfølging verken fra lærer, helsesøster eller andre, fordi familien har oppfattet seg som en familie som alle andre.

– Jeg har venninner som også har søsken med diagnose. Det er egentlig litt OK, for de forstår situasjonen bedre enn mange andre og kan håndtere Dag på en god måte når de er på besøk. Jeg slipper å forklare.

– Det viktigste for oss er vel egentlig at det offentlige lytter til oss når vi faktisk har behov, og ikke at det skapes behov som ikke finnes. For i det store og hele er vi en vanlig familie med samme utfordringer og gleder som andre familier, understreker far Terje.

– Ingen svakhhet å be om hjelp



Tør å be om hjelp, og ikke skam deg over at du skammer deg over barnet ditt, er Vera Micaelsen beste råd til andre foreldre

Vera Micaelsen er kjent som en energisk dame med mange jern i ilden. På hjemmebane har den tidligere NRK-profilen og barnebokforfatteren én mann og tre barn. Hennes yngste datter Milla på ni år har en kromosomfeil, og med det følger spesielle behov.

– Det tok ikke lang tid etter at hun var født at vi skjønnte at hun var annerledes enn andre barn. Milla gråt ikke, var passiv og søkte liten kontakt med oss.

Likevel tok det syv år før legene klarte å stille en diagnose.

– Det var veldig frustrerende å ikke få en diagnose. Kan hun vokse det av seg, hvorfor er hun som hun er? Det var mange spørsmål og det var veldig godt å få en diagnose, både for vår egen del og for å ha et svar ovenfor familie og venner, sier Micaelsen.

Sorg og sjokk

Vi møter Vera Micaelsen på Litteraturhuset i Oslo, der hun akkurat har holdt foredrag. Hun er kledd i fargerike klær fra topp til tå, og hun snakker på inn- og utpust.

Det tok syv år fra Milla var født til de mottok avlastning. Nå får de avlastning en helg i måneden.

– Vi var motvillige, vi ville klare å ta vare på barnet vårt selv. Men da vi fikk avlastning, kunne vi ikke skjønne hvorfor vi ikke hadde gjort dette før.

Hun legger til at det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne er som å leve med et spedbarn.

– Det er ekstremt anstrengende og det er tungt å innrømme at det er slitsomt å ta vare på sin egen datter.

Milla har en kromosomfeil som gjør at hun mangler ni gener. Kromosomfeilen har mange likhetstrekk med Downs syndrom og hun har blant annet lite utviklet språk. I dag går hun på spesialskole.

– Man er i sjokk og sorg de første årene. Det er vanskelig å orientere seg, hvor man skal henvende seg for hjelp og hva man skal be om. Jeg har aldri hatt et «rart barn» før og ante ikke hvordan man gikk frem, sier Micaelsen.

– **Må ha nasjonale retningslinjer**

Hun forteller at hun har brukt ni år på å få ting på plass. Nå har de funnet en rutine på ting og har nesten oversikt over hvor, hva og hvordan hun kan få hjelp fra støtteapparatet.

– Det jeg er mest sjokkert over er at det er kommunene som styrer hvilken hjelp familier med nedsatt funksjonsevne får.

Et eksempel er at de må betale for at Milla går på SFO. Hun må mest sannsynlig gå der til hun er ferdig med videregående. I nabokommunen får barn med nedsatt funksjonsevne dekket kostnadene til SFO. Det er en forskjell i stønad på flere hundre tusen kroner.

– Om vi får støtte til transport et år kan kommunen stryke det med et pennestrøk hvis de ønsker neste år.

Det er tungt å innrømme at det er slitsomt å ta vare på sin egen datter

Det kan ikke være sånn. Det må være nasjonale retningslinjer for hvilken hjelp og støtte man kan få. Det må være likt for alle og ikke avhengig av hvor i landet man bor, sier Micaelsen og rister hardt på hodet mens hun sukker tungt.

Hjelp til selvhjelp

Vera Micaelsen har fått ut mye frustrasjon ved å holde foredrag om hvordan det er å ha et barn med spesielle behov. Hun har blant annet holdt foredrag i regi av prosjekt Familieveiviser i Sør-Varanger kommune i fjor. Hele 170 deltakere kom for å høre Veras erfaringer.

– Det gir energi å snakke om det og møte andre foreldre i samme situasjon. Selv om diagnosene er ulike har man mye felles, sier hun.

Hun forteller åpent at hun av og til skammer seg over barnet sitt og at hun flere ganger har ønsket at Milla ikke ble født.

– Det tror jeg er vanlige tanker som få tør å si høyt, og som man lett skammer seg over. Møter man andre og ser at det er flere som har det som en selv blir ting lettere. Selv om man har slike tanker betyr det ikke at man ikke elsker barnet sitt, jeg elsker Milla like høyt som de andre barna mine.

Selv om hun har forsonet seg med tanken om at hun har et annerledes barn, er det fortsatt tungt.

– Det er vanskelig, Milla har to eldre søsken som må ta masse hensyn og det er mye vi som familie ikke kan gjøre. Men det er bare å innse at man må bli flinkere til å be om hjelp og støtte. Det er ingenting å skamme seg over, og man er ikke en dårligere forelder selv om man ber om hjelp. Jeg jobber med å bli bedre på det hele tiden, men har fortsatt mye å gå på, sier Micaelsen.



Vera Micaelsen innrømmer at hun av og til er flau over datteren sin, men at hun tror det er vanlig for foreldre som har barn med nedsatt funksjonsevne. Foto: Magnus Knutsen Bjørke

Kurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne

Et av pilotprosjektene i prosjekt Familieveiviser, Helse- og velferdsetaten i Oslo kommune, tilbød ICDP-kurs til foreldre med barn med nedsatt funksjonsevne for å styrke deres omsorgskompetanse.

- ICDP står for International Child Development Program og er et enkelt, helsefremmende og forebyggende program som har som mål å styrke omsorgen og oppveksten for barn og unge.
- Programmet retter seg mot omsorgsgivere og arrangerer kurs for foreldregrupper for å styrke deres omsorgskompetanse.
- ICDP programmet ble utviklet av professor Karsten Hundeide og professor Henning Rye ved Universitetet i Oslo. ICDP programmet er anerkjent og benyttet av bl.a. UNICEF og WHO.
- Nyere forskning viser at barnets samspill med sine nærmeste omsorgsgivere er avgjørende for barnets helhetlige utvikling. ICDP har som sin grunntanke at den beste måten å hjelpe et barn på, er å hjelpe barnets omsorgsperson(er), og at den mest virkningsfulle strategien er å støtte og bevisstgjøre barnets stabile omsorgsnettverk.
- Se mer informasjon på www.icdp.no/om-icdp





Trude Aas og Tommy Grotterød i Bydel Østensjø i Oslo har latt brukerne komme til orde med innspill til forbedringer. Gjennom eget prosjekt har tilbudene blitt mer skreddersydd til brukernes behov og tilfredsheten blant brukerne har steget. Foto: John Nordahl

Lyttet til foreldrene, fikk bedre tjenester

Brukermedvirkning har blitt en selvfølge etter hvert som foreldrerollen har endret seg. I bydel Østensjø i Oslo fikk foreldrene fortelle hva som var viktig for dem. Det førte til bedre tjenester og mer fornøyde brukere.

Fylkesmannen i Oslo slo i sin tilsynsrapport fast at samhandlingen i bydel Østensjø var for dårlig. Under arbeidet med å rette opp avvik og merknader i rapporten, kom tilbudet fra Helse- og omsorgsdepartementet om å delta i prosjekt Familieveiviser seilende inn.

– Vi grep tilbudet begjærlig, og så mulighetene som lå i dette prosjektet for å løse de utfordringene vi sto overfor, forteller Tommy Grotterød, avdelingssjef barn og kultur i bydelen. – For oss gir tilsynsrapporter mulighe-

ter for forbedring. Bydelen har mange oppgaver og mange lovkrav å forholde seg til. Tilsynsrapportene bidrar til økt fokus. Så også i dette tilfellet, legger han til.

Open Space

Trude Aas, koordinator habilitering og psykisk helse for barn og unge i samme bydel, fikk prosjektlederansvaret. Det første hun gjorde, var å gjennomføre en brukerundersøkelse. Denne skulle

avdekke hva bydelen var god på, og hvor forbedringspotensialet lå.

– Vi inviterte foresatte til dialogkonferanse etter en såkalt Open Space-modell, der foreldrene kunne fortelle hva som var viktig for dem. Poenget med konferansen var å frigjøre oss fra tradisjonell tekning og imøtekomme brukerne i deres faktiske behov, forklarer Aas.

– Mottoet for dialogen med foreldrene var kort og godt «Dine ideer kan gjøre en forskjell», skyter Grotterød inn.

Over 30 foresatte deltok i konferansen.

– At så mange ville være med, kom nok av at vi hadde tilbud til barna i samme lokale, sier Aas.

Skreddersøm

Begge innrømmer at saksbehandlingens vedtak til tider kan ha vært litt firkantet – og ikke nødvendigvis alltid i tråd med familiens behov.

– Gjennom dette prosjektet har vi innført et nytt begrep: skreddersøm. I det ligger at vi har de samme økonomiske rammene, men gjennom å lytte til brukerne, skal vi bruke ressursene klokest mulig, sier Aas, og Grotterød supplerer:

– For å nevne ett eksempel: En familie ønsket hjelp til barnet fra klokken 05 til 07 om morgenen. Saksbehandler mente vi burde fatte vedtak om hjelp på ettermiddagen, noe foreldrene jo ikke ønsket. Årsaken var at saksbehandler tok for gitt at ingen ville jobbe to timer hver morgen. Men – når vi bestemte oss for å få det til, så viste det seg også å være mulig. Nå møter vi familiene på en annen måte, ved å lytte og sammen komme fram til hva det er viktig å gjøre noe med, for så å se om vi kan imøtekomme behovene.

Bruker nærmiljøet

I Bydel Østensjø har de som følge av prosjektet, tatt nærmiljøet i bruk i langt større grad enn tidligere. Foreldrene ga uttrykk for at de ønsket å fungere som en familie, med fritidsaktiviteter i eget nærmiljø, som andre barn. Resultatet ble tettere samarbeid med lokale idrettslag, fritidsklubber, teater og så videre. Og de stilte opp og har tilrettelagt for sine nye medlemmer. Dette har gitt veldig gode erfaringer, slår hun fast.

Foreldrene uttrykte behov for kontakt med andre familier i bydelen som var i en liknende situasjon som den de selv var i. De ønsket seg et eget familienettverk med ulike aktiviteter, både med og uten barna.

– Foreldrenettverket er nå inne i sin fjerde sesong, og stadig flere familier vil være med. Foreldrene har selv en aktiv rolle i planlegging og gjennomføring, bydelen er med å koordinere og nettverket er støttet av Lions, frivillighetssentralen og bydelens kulturutvalg, forteller Aas engasjert.

Koster ikke mer

Aas og Grotterød understreker at den økonomiske potten er den samme som før, og at det ikke var mer penger brukerne ba om. De ønsket bare at de ble hørt i større grad, og at de fikk tilbud som var i tråd med deres behov – at bydelen tenkte «utenom boksen».

– Ifølge den siste brukerundersøkelsen har vi lyktes. Det er fortsatt forbedringspotensial, men folk er fornøyde. De har noen innspill, og de skal vi følge opp, lover de to.

Brukermedvirkning foregår innenfor gitte rammer. Disse rammene kan variere fra kommune til kommune – avhengig av blant annet økonomi, organisering av helsetilbudet og kompetanse, mener generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Liv Arum.
Foto: John Nordahl



Foreldre er barnas advokat

De voksne kjenner i dag godt til sine rettigheter og opptrer i større grad som barnas advokat. Det forventes også at foreldrene deltar i beslutninger, mener generalsekretær Liv Arum i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon.

I sin rolle som generalsekretær i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), vet Liv Arum hvor vanskelig brukermedvirkning kan være for foreldre. I mange tilfeller er det kompliserte og veldig avgjørende beslutninger som skal fattes på vegne av barnet.

– I spørsmål som avlastningsordninger og støttekontakt kan barnas involveres på et tidlig stadium. Men når spørsmål om behandling kommer på dagsorden, blir valgene vanskelige – også for foreldrene, sier Arum.

Hun mener derfor foreldre må få bistand slik at de blir i stand til å ta valgene.

– Foreldrene må ikke overlates til seg selv. Konsekvensene av valgene kan være så alvorlige at de trenger å oppleve at de får støtte, understreker hun.

Rammene er begrensingene

På spørsmålet om hvorvidt brukermedvirkning er reelt i dag, svarer Arum:

– Ja det vil jeg si. Men innenfor gitte rammer. Rammene er det tilbudet du faktisk får. Og disse rammene kan variere fra kommune til kommune – avhengig av økonomi, organisering av helsetilbudet, kompetanse og så videre.

I den forbindelsen er Arum bekymret for konsekvensene av Samhandlingsreformen.

– Fokuset i denne reformen har vært eldre. Faren for at andre grupper da ikke blir hørt, anser vi som svært alvorlig.

Helsehus

FFO har overfor myndighetene vist forståelse for at ikke enhver liten kommune i landet kan gi tilbud til barn med alle slags diagnoser. Når tanken med Samhandlingsreformen er å få flere pasienter ut av spesialisthelsetjenesten og over til kommunene, stiller dette imidlertid nye krav til kommunene.

– Vi hadde derfor veldig sans for ideen om helsehus. Dette ville tvinge kommunene til økt samarbeid. For skal vi klare å gi barn med spesielle behov riktig og god behandling, må kommunesamarbeidet blomstre. Vi ser gode tendenser i distriktsmedisinske sentre og så videre, men det må skje mer. For finnes ikke tilbudet, er brukermedvirkningen bare et fint ord, slår Liv Arum fast.

En oversikt over brukerorganisasjoner for familier med barn med nedsatt funksjonsevne, finner du på: www.familienettet.no

Tone Åkre og Ragnhild Leite har gjennom prosjektet Familieveiseren brukt ressurser på et fast opplegg for at ungdommen med nedsatt funksjonsevne og deres foreldre kan gå voksentiden tryggere i møte.
Foto: John Nordahl



Smidig overgang fra barn til voksen

Ved Oslo Universitetssykehus, Ullevål har de tatt overgangen fra barn til voksen på alvor og satt oppfølgingen i system.

Når ungdom med nedsatt funksjonsevne skal over til voksenlivet, er endringen langt større enn for andre som opplever det å bli myndig som noe positivt med flere rettigheter og muligheter. Det å endre status innebærer store forandringer både i forhold til lovverket, økonomi og hvilke instanser som har ansvar for hva. Ikke minst for foreldrene betyr overgangen mange endringer som de kanskje ikke har planlagt og tatt høyde for. Ved Seksjon for nevrohabilitering – barn ved Oslo universitetssykehus, Ullevål har man gjennom prosjektet Familieveiser derfor valgt å rette søkelyset nettopp på

denne fasen fra ungdom til voksen. De har gjennom prosjektet funnet måter som skal gjøre overgangen mer smidig for alle involverte.

Forbereder overgangen

Prosjektleder Tone Åker og seksjonsleder Ragnhild Storvik Leite har siden 2009 jobbet bevisst og strategisk for å finne måter som skal gjøre overgangen fra ungdom til voksen for denne pasientgruppen og deres pårørende så problemfri som mulig.

– Det å endre status fra barn til voksen skaper mange endringer. Vi har derfor funnet en måte som vi mener



Det skjer mange endringer i støtteapparatet når barn fyller 18 år og går over i de voksnes rekker. Da er det en fordel å ha planlagt overgangen godt. Foto: Fotograf Jonassen

forbereder både ungdommen, foreldrene, kommunen, fastlegen og andre involverte instanser for det som skal komme, sier Leite.

– Vi har valgt en ordning der vi innkaller til et møte med fast agenda – ett til to år før ungdommen fyller 18 år. På den måten er alle forberedt både mentalt og praktisk den dagen 18-årsbursdagen kommer, fortsetter Åker.

Fragmentert ansvar

Det er mange ulike instanser som innkalles til disse møtene. Foruten barnet og foreldrene, inviteres også fastlegen som overtar det medisinske ansvaret, representant for den aktuelle skolen, behandlende lege og eventuelt andre som har behandlet pasienten ved Seksjon for nevrohabilitering, ny koordinator som overtar når barnet blir voksen, eller representant fra bydelen som har ansvaret for videre oppfølging.

– Mens barnet behandles hos oss ved seksjon nevrohabilitering – barn, har vi koordinert all medisinsk oppfølging av barnet. Når de går over i de voksnes rekker, blir ansvaret mer fragmentert og ungdommen og foreldre må forholde seg til flere og nye etater og mennesker, forklarer Åker, og legger til:

– I denne fasen er man veldig sårbar. Det er derfor viktig at ungdommen og foreldrene får møte de menneskene og instansene de skal forholde seg til

i fremtiden. På møtene får vi avklart ansvarsforhold og roller videre, slik at vi unngår usikkerhet i hvilke instanser som gjør hva den dagen vedkommende ikke lenger er vårt ansvar.

Leite understreker at behovet går begge veier.

– Vi har blant annet fått tilbakemelding fra fastlegen at det har vært nyttig å møte legen som har det medisinske ansvaret for barnet her på sykehuset. På den måten er det lettere å ta kontakt siden og få hjelp til å gi rett behandling.

Planlegge

Det er mye som skal planlegges for en ungdom med nedsatt funksjonsevne som skal videre til kommunen og gjerne flytte hjemmefra. Det skal skaffes egen bolig, skoleplass eller andre tilbud på dagtid. Langsiktig planlegging er derfor nødvendig, mener Leite og Åker.

– Foreldrene er heller ikke alltid klar over endringene som kommer, det er derfor viktig at de får informasjon om disse. Overgangen kan føre til merkbare økonomiske endringer eller konsekvenser som foreldrene kanskje ikke har planlagt, sier Leite.

Forhøyet hjelpstønad faller bort – noe som kan dreie seg om flere tusen kroner. Grunnstønad fortsetter som vanlig. Laveste sats på hjelpstønad

og grunnstønad går nå direkte til 18-åringen. Dersom ungdommen fortsatt bor hjemme kan det være aktuelt å søke omsorgslønn eller få økt denne. For ungdommen selv kan det være aktuelt å søke uføretrygd eller arbeidsavklaringspenger.

– Hvis en av foreldrene har vært hjemme med omsorgen i mange år, vil det ofte være vanskelig å gå tilbake til arbeidslivet når ungdommen flytter ut, sier Leite.

Gode evalueringer

Prosjektet har blitt evaluert, og Leite og Åker er fornøyde med tilbakemeldingene.

– Vi har fått positive svar fra foreldrene som har deltatt i møtene. Fastlegene og bydelene har sett nytten av å møtes og starte planleggingen tidlig, forteller prosjektlederen.

– For oss er det viktig å få denne overgangen så god som mulig slik at vi med god samvittighet kan vinke farvel til ungdommen den dagen de forlater oss og går over til Seksjon for nevrohabilitering – voksen. Men ikke alle ungdommene trenger å få tjeneste fra Seksjon for nevrohabilitering etter fylte 18 år. Mange bydeler har lagt tilrette tilbud for ungdommen slik at bydelen i samarbeid med fastlegen overtar ansvaret fullt og helt, understreker Leite.

Helsedirektoratet
Pb. 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo
Tlf: 810 20 050
Faks: 24 16 30 01
www.helsedirektoratet.no

«...vi er egentlig veldig fornøyd, vi kjenner oss ikke igjen i mediebildet.

Det begynte med at helsesøster var enig i at ikke alt var som det skulle. Hun koblet inn fysioterapeuten, som igjen koblet inn lege og sykehuset. Vi visste ikke hvordan vi skulle takle det, men snøballen begynte bare å rulle. Helsesøster tar tak i ting og skriver søknader, og gir beskjed om hva vi må gjøre. Så vi slipper å undersøke og blir fortalt hva vi skal gjøre»

– Informant fra Oslo kommunes Kartlegging og brukerundersøkelse i 2010, «Familier med barn med nedsatt funksjonsevne i Oslo. Kartlegging og brukerundersøkelse»

