

TEMA:
Avlastning

Kronikk: Helse- og omsorgsminister Bent Høie

Selv supermann må samle krefter

Bestill gratis abonnement på naku@hist.no



NAKU
NASJONALT KOMPETANSEMILJØ
OM UTVIKLINGSHEMNING

Utvikling kommer ut med fire utgaver i året og abonnement er gratis ved henvendelse til NAKU. Redaksjonen forbeholder seg retten til å korte ned bidrag.

ANS. REDAKTØR

Karl Elling Ellingsen

REDAKTØR

Laila Hoff Johansen

REDAKSJON

Karl Elling Ellingsen

Kim Berge

Laila Hoff Johansen

Lis Cathrin Stavrum

Kari Wuttudal

Synnøve Aasan

PÅ FORSIDEN

Jannike Hachvaag Grieg
og Selja Marie Grieg

BIDRAGSYTERE

Kari Klepp

LAYOUT OG PRODUKSJON

Klipp og Lim AS, Trondheim

FORSIDEFOTO

Kari Klepp

KONTAKT

Redaksjonen tar i mot tips på

TEL. 73 55 93 86

E-POST naku@hist.no

www.naku.no

- s. 3 **TETT PÅ**
- s. 4 **NYTT OG NYTTIG**
- s. 5 **REPORTASJE:**
Aktiv fritid
- s. 10 **LÆR MER**
- s. 11 **ARTIKKEL:**
Avlastning- alternativ og utfordringer
- s. 14 **KRONIKK:**
Helse- og omsorgsminister Bent Høie

Leder

Avlastning, hva er det?



HARALD M.
KVAME HANSEN

FORBUNDSLEDER
LUPE

Dette nummeret av Utvikling handler om hvilke muligheter for avlastning som finnes, og hvilke utfordringer pårørende kan oppleve ved bruk av avlastningstjenester.

Så, hva er avlastning? Det er et godt spørsmål, men generelt så er det et tilbud som gir foreldre til funksjons-/utviklingshemmede barn en mulighet til å hente seg inn igjen og få en pause fra det daglige strevet med å gi barna en best mulig hverdag. For vår del er støttekontakt en meget god ordning, men i andre tilfeller så kan det beste tilbudet være en frihelg eller to i måneden. Det viktigste er at tilbudet blir tilpasset den enkelte families behov for hjelp i hverdagen, slik at man får en god mulighet til å trekke pusten og få tid til seg selv og ikke minst få mulighet til å ta vare på ekteskapet.

Å ta imot et tilbud om avlastning, når man har utviklingshemmede barn er ikke enkelt. Som oftest så vil vi som foreldre prøve å holde ut i det lengste da mange av oss opplever det som et nederlag å overlate våre barn til noen andre. Som far til tre utviklingshemmede barn, med svært forskjellige hjelpebehov, så var det for oss ikke ønskelig å ta imot noe tilbud om avlastning så lenge barna var i barnehagen. Vi fikk tilbud om avlastning, men siden vi ikke ønsket dette, opplevde vi det som «mas» fra

tjenestetilbyderne og som en ekstrabelastning.

Da barna ble større og fikk mer hjelpebehov måtte vi innse at det var behov for avlastning hvis vi skulle overleve hverdagen. Det var ikke enkelt å finne et godt nok avlastningstilbud, da barna opplevde det som vanskelig å være borte fra hjemmet.

I dagens lovverk så er det få krav til innhold i avlastningstjenester, og dessverre så opplevde vi at det tilbudet vi fikk kun var en form for oppbevaring, og vi valgte å avslutte ordningen.

I dag så har vi tilbud om støttekontakt og det gir oss en mye bedre avlastning enn om vi skulle sende våre barn vekk i helgene. Våre barn får mange positive opplevelser og får gode muligheter til å finne seg venner takket være flinke støttekontakter som virkelig vil gjøre en god jobb.

Avlastning er viktig for familier med barn som har større omsorgsbehov enn andre. Utfordringen er å finne ordninger som er tilpasset pårørende og barnets behov. Det krever fleksible og varierte ordninger.

Utvikling

Bladet Utvikling gis ut av Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning (NAKU). NAKU er opprettet av Helsedirektoratet. NAKU skal bygge broer mellom fagmiljøer og tjenesteytere i kommunene,

slik at vi sammen kan jobbe for å bedre levekårene for mennesker med utviklingshemning. NAKU er opprettet som en selvstendig enhet ved Høgskolen i Sør-Trøndelag (HIST). Se www.naku.no.



ELLINOR BAKKE AASEN
PROSJEKTKOORDINATOR, SANDEFJORD KOMMUNE

Sandefjord kommune ønsker å utvikle tjenestene til barn og unge med sammentatte behov

Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester i Vestfold har i samarbeid med Sandefjord kommune startet prosjektet «Med hvilke omsorgstjenester skal kommunen møte barn og unge som har funksjonsnedsettelse?»

Gjennom samarbeid mellom foreldre/omsorgspersoner og kommunen er målet å gi et tilbud som er hensiktsmessig både i forhold til kommunenes rammer og familiene og barnas behov.

Vi ønsker å vri tjenestene våre, som avlastning, til å bli mer brukerstyrte enn de er i dag. I dag må familiene ofte tilpasse behovene sine til våre tjenester. Vi tenker oss at fremtidens omsorgsbilde skal preges av at tjenestene tilpasses behovene, eksempelvis ved at foreldre tildeles et visst antall timer til avlastning som de fritt kan bruke til praktisk bistand etc.

Vi vil teste ut en ny modell for å kartlegge behovene der vi tar utgangspunkt i de fire livsarenaene bo, fritid, opplæring og arbeid som er grunnpilarene i den enkeltes livssituasjon. I dialogen skal en komme frem til på hvilke av disse arenaene det er viktigst å få til en endring.

På bakgrunn av dialogen setter vi i samarbeid med familien opp prioriterte handlinger og tiltak. Det er *behovet* som er styrende. *Hva er viktig for familien å få gjort noe med, hva ønsker dere endret? Hvor ligger de største utfordringene i hverdagen? Hva liker barnet/ungdommen å gjøre?*

De prioriterte handlingene skal utgjøre det *helhetlige behovet* barnet/familien har.

I februar inviterte vi foreldre til en idédugnad der de vi ba om tanker og ideer for å gjøre tjenestetilbudene for barn og unge med funksjonsnedsettelse bedre. Tretti foreldre møtte og det var stort engasjement. Vi ba dem ta utgangspunkt i de fire livsarenaene og tenke hva skal til for at deres familie skal fungere i hverdagen. Vi la vekt på at deres innspill kan gjøre en forskjell! Resultatet ble 208 gode forslag som blir med videre i prosjektarbeidet.



MALI SKOLMLI
PRIVAT AVLASTNINGSTILBUD
GJENNOM TRONDHEIM KOMMUNE

Tanker rundt det å søke om avlastning

Vi er helt i startfasen i prosessen med avlastning. Vi har fått innvilget 20 døgn i året for vår sønn Peder på 8 år, som har ADHD, Tourettes og epilepsi. Vårt behov for avlastning kom blant annet ut fra et ønske om å få mer tid alene sammen med lillebror Eirik på 6 år. Aktiviteter og gjøremål styres ofte av dagsform til den største. Med avlastning får vi i større grad mulighet til å styre dagen selv, noe som også gir familien en pause.

Vi har fra starten av ønsket avlastning i et privat hjem og følt at det har vært det riktige for oss. Tidligere har vi selv prøvd å finne aktuelle kandidater til avlastere i eget nettverk, men opplevde at det var et dilemma mellom på den ene siden å benytte personer man kjenner fra før og følelsen av å kanskje pålegge andre noe i en ellers travel hverdag.

Vi fikk innvilget avlastning i november og har nettopp fått en avlastningsfamilie. For oss var det viktig at søkeprosessen om avlastning startet så tidlig som mulig da vi var i stand til det, framfor å vente til vi ikke har overskudd lengre.

I møte med aktuelle avlastningsfamilier har vi prøvd å finne ut hvilken motivasjon vedkommende har for å være avlaster. Det handler også om kjemi, magefølelse og en følelse av at man har felles grunnleggende holdninger, kort sagt en god match. Da er også sjansen for et mulig brudd mindre.

NYTT OG NYTTIG



NAKU

facebook

Husk å lik oss på Facebook!



ARRANGEMENTER

ÅRETS SOR KONFERANSE holdes i Bergen 24.-25. April. Tema for konferansen er: *Selvbestemmelse til besvær?* Får mennesker med utviklingshemming bestemme i tilstrekkelig grad?

Les mer på www.sorkurs.no

VIVIL-LEKENE er et landsomfattende idrettsstevne for utviklingshemmede som arrangeres 23.-25. mai på Nadderud stadion i Bærum. Øvelsene er svømming, friidrett, fotball, håndball og boccia. Det vil også bli mange sosiale aktiviteter.

Les mer på www.vivil.no

Hefte om tros- og livssynssamfunn



Samarbeidsrådet for tros- og livssynssamfunn, Norges kristne råd og kirkerådet for den norske kirke har i samarbeid med Helsedirektoratet utgitt heftet: «Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn. Den som mottar helse- og omsorgstjenester har også rett til å utøve sin tro og sitt livssyn- alene og i fellesskap med andre». Heftet ble utgitt i 2013 og kan lastes ned eller bestilles hos www.helsedirektoratet.no

Bildebok-apper for iPad



«Bursdagsgaven» og «Brage lager grima-ser» er to nyutviklede bildebok-apper for iPad med grafiske tegn (Widgit og tegnillustrasjoner,) norsk tegnspråk og norsk, samt mulighet for egne lydopp-tak. Appene er utviklet av statped og kan fritt lastes ned fra iTunes.

Rapport om vold og seksuelle overgrep mot mennesker med utviklingshemming

Nasjonalt kunnskapssenter om vold og traumatisk stress ved Yngvil Grøvdal har utgitt rapporten «Mellom frihet og beskyttelse? Vold og seksuelle overgrep mot mennesker med psykisk utviklingshemming- en kunnskapsoversikt». Rapporten (2013) presenterer nasjonal kunnskap om omfanget av vold og seksuelle overgrep mot personer med utviklingshemming i nære relasjoner. Rapporten fokuserer også på hindringer som synliggjør volden og de seksuelle overgrepene. Rapporten kan du laste ned fra NAKUs hjemmeside, www.naku.no



Taleteknologi for de minste

«Samspill, lek og kommunikasjon» er et veiledningshefte om taleteknologi som vei til økt deltakelse for små barn med kommunikasjonsutfordringer. Heftet gir en metodisk beskrivelse av hvordan du som pedagog eller forelder kan legge til rette for bruk av alternativ og supplerende kommunikasjon i form av taleteknologi sammen med små barn fra ni måneders alder. Heftet kan bestilles på www.statped.no



Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser i gang

Den nye enheten, Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) var på plass fra 1. januar 2014. De 10 ulike landsdekkende kompetansesentrene på sjeldenområdet sorterer inn under NKSD. NKSD ligger under Kvinne- og barn klinikken ved Oslo universitetssykehus. Det er etablert en egen nettside for enheten, www.sjeldne-diagnoser.no. Du kan også ringe servicetelefonen på 800 41 710.





I FARTA: På Eidsvåg dagsenter kombinerer Jannicke Kilen (t.v) og Selja Marie Grieg trening med lek.

Aktiv fritid

REPORTASJE To ettermiddager i uka kommer Selja (11) til timeavlastning for å leke, trene og kose seg. Bergen kommune har innført tilbudet som et supplement til tradisjonelle avlastningstjenester. For Selja betyr timeavlastningen at hun har en tilpasset og trygg fritidsaktivitet. For foreldrene gir det forutsigbarhet i hverdagen.

Bergen kommune innførte for to år siden to alternative avlastningsformer som supplement til de tradisjonelle avlastningstjenestene. Timeavlastning er en av dem. Det er et ettermiddagstilbud til barn med multifunksjonshemninger og barn med adferdsutfordringer, som har det fellestrekk at de har behov for en spesiell kompetanse. I tillegg finnes aktivitetsbasert avlastning som er et helgetilbud til barn og ungdom med lett utviklingshemning.

EIDSVÅG DAGSENTER I BERGEN: Her møtes Selja og de andre barna ukentlig i tilrettelagte omgivelser. Her kan de trene og leke i bl.a. gymsal, ballbasseng og sanserom.

Foto: Kari Klepp og familien Grieg.



TEKST Kari Klepp **FOTO:** Kari Klepp & familien Grieg

Det er stille i korridorene til Eidsvåg dagsenter i Åsane. De som jobber her på dagtid, har dratt hjem. Inne på kjøkkenet ligger fire laksefileter i stekepanna. Jannicke Kilen speider ut i regnet etter drosjer. Det ser ut som barna har blitt forsinket i ettermiddagstrafikken. Hit til dagsenteret ved småbåthavna i Eidsvåg kommer de kjørende fra skoler rundt om i Bergen. Fire til åtte barn med multifunksjonshemninger møtes her onsdag ettermiddag og lørdag ettermiddag til tilrettelagte aktiviteter. Personalet arbeider en-til-en, men ruller på hvem som jobber med hvem. I dag skal Kilen være sammen med elleve år gamle Selja. Hva de skal gjøre, finner de ut når hun kommer.

– Vi planlegger som regel ikke aktivitetene på forhånd. Når barna kommer hit har de en lang dag bak seg med skole, skolefritidsordning og taxitransport. Vi ser derfor an dagsformen og finner aktiviteter de liker. Vi fokuserer på omsorg, lek og kos.

Alternative løsninger

Bergen kommune tilbyr i dag fire former for avlastning. Det er tradisjonelle tjenester som døgnavlastning og privat avlastning. De to siste årene har kommunen i tillegg organisert aktivitetsbasert avlastning, som er et helgeturtilbud til ungdom med lett utviklingshemning, samt timeavlastning. Timeavlastningen er et fritidstilbud til personer og familier med særlig tyngende omsorgsarbeid for hjemmeboende barn og unge med utviklingshemning. Tilbudet gis til barn som på grunn av faglige årsaker ikke kan benytte seg av støttekontakt. I dag får 20 barn og unge timeavlastning fordelt på to grupper. Den ene gruppa er for barn og unge med adferdsvansker og autismediagnoser. De møtes i et dagsenter i Fyllingsdalen. Den andre gruppa holder til i Eidsvåg dagsenter og er for barn og unge med multifunksjonshemninger. Konseptet kom som et resultat av tilbakemeldinger og etterspørslar fra barn og deres foreldre, forteller Alette Hilton Knudsen, som er resultatleder i Avlastningstjenester for

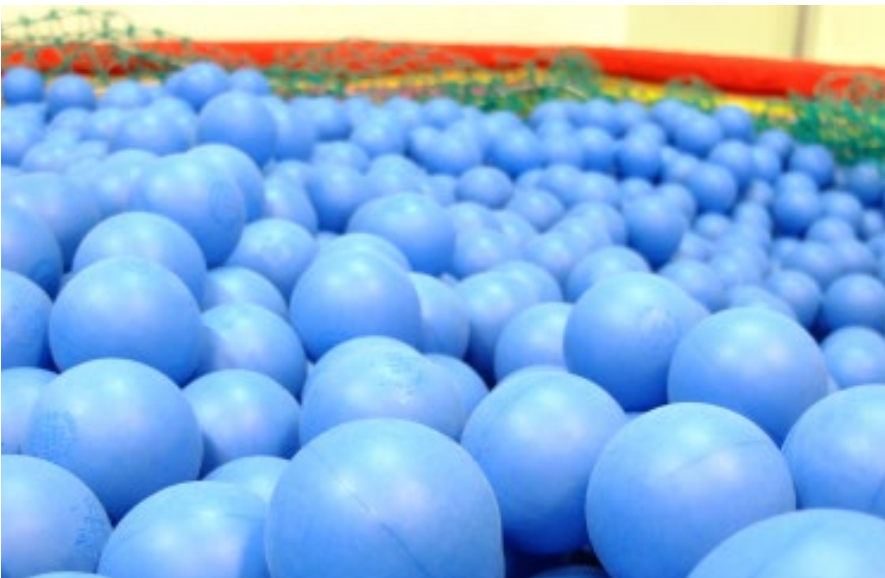
utviklingshemmede, Kompetansenhet vest i Bergen kommune.

– Noen barn faller mellom flere stoler og de tradisjonelle avlastningstjenestene fungerer av ulike årsaker ikke alltid i forhold til deres individuelle behov. De nye konseptene vi har innført, er resultater av både muntlige og skriftlige tilbakemeldinger som vi har fått fra brukere og pårørende gjennom årene, forteller Knudsen.

Hun sier de alternative tiltakene er satt i gang for at kommunen skal kunne oppfylle sin plikt til å gi brukerne de tjenestene de har krav på.

– De alternative avlastningstjenestene er utformet på bakgrunn av kvalitet og lovverk, sier Knudsen.

– Barn og unge med multifunksjonshemninger eller adferdsvansker, krever tett oppfølging og spesiell kompetanse. Ikke alle brukere kan benytte seg av støttekontakt. Det kan være praktiske årsaker til det – som hvor en skal utføre stell. Men det kan jo ikke være slik at disse barna ikke får et fritidstilbud i det hele tatt.



Timeavlastningen er ikke et åpent tilbud, forklarer hun, plasser tildeles etter vedtak i forvaltningen.

– Alle familiene søker om avlastning via bydelen. Forvaltningsenheten vurderer hvorvidt familien har rett på avlastning. Hvis de har det, drar vi gjerne på et hjemmebesøk og informerer om avlastningstilbudet. Hvis et barn kan benytte seg av støttekontakt, vil det bli foreslått først. Men for de barna og ungdommene der støttekontakt ikke er aktuelt, kan timeavlastning en ettermiddag i uka og en formiddag i helgen være til god hjelp for familien. Enten som et supplement til døgnavlastning eller som et tilbud i påvente av at vedtak om mer døgnavlastning blir effektivt, sier Knudsen.

Hun sier en av de største utfordringene for timeavlastningen, er at det er vanskelig for tjenesteyterne å bli godt kjent med hver familie, siden de har få felles møtepunkter. En annen utfordring for timeavlastningen er rekruttering av fagpersonell.

– Med så små stillingsprosjenter er det vanskelig å få nok fagfolk til stillingene. Hvis tilbudet skal utvides i framtiden, må vi være kreative og komme opp med en plan for rekrutteringen.

Aktivitetsfokus

Når barna kommer til Eidsvåg dagsenter denne gråværs-ettermiddagen, får de først servert middag. Etter maten, tilsier været inneaktiviteter. En liker å spille kort, andre trives på matta i sansekroken. Selja har funnet veien til treningsrommet der hun får hjelp til å ta på seg walkeren sin (dynamisk gå- og ståstativ for bevegelseshemmede). Hun tar med en stor ball ut i korridoren. Selja har en sterk kastearm og liker ball-lek. Hun er også glad i å ligge på matte i sansekroken og kjenne på ulike gjenstander.

– Når vi får nye brukere, har vi møter med foreldrene. Hvis vi får fullmakt, snakker vi med døgnavlastningen. Der kan vi også hospitere for å bli bedre kjent med barnet. Da får vi vite mer om hvilke aktiviteter barna liker og hvilke interesser de har. Vi vil i tillegg forhøre oss om hva de ikke liker, selv om vi ikke skal være redde for å prøve ut ting, sier Ellen Anita Kristoffersen som er leder for →



NYTT KONSEPT: Timeavlastningen er en ny type avlastningstjeneste som Bergen kommune (her ved Ellen Anita Kristoffersen) har utviklet for å imøtekomme familiers behov. Faren til Selja, Kai Grieg, er svært fornøyd med tilbudet. Foto: Kari Klepp og familien Grieg.

timeavlastningen.

Hun understreker at timeavlastningen er et aktivitetstilbud.

– Måltid og stell tar jo litt tid, men resten av tiden bruker vi til aktiviteter som er tilpasset brukerne av tilbudet. Det betyr ikke nødvendigvis fysiske aktiviteter. De kommer jo rett fra en lang skoledag og kan være slitne. Men vi unngår tv-titting og lignende passive sysler, siden det er så få timer vi er her.

Ellen Anita sier lokalene er viktig for å kunne tilrettelegge aktivitetene til hvert barn.

– Vi brukte tid på å finne et egnet sted å være. Tilbudet krever plass og tilrettelegging som heis, leker og matter. Her på Åsane dagsenter har vi god plass å boltre oss på. Vi har sanserom, ballbasseng, lego, musikk, og veldig gode turmuligheter ute når det er fint vær. Den eneste utfordringen med lokalene her, er at det er liten kapasitet på tilrettelagte bad. Det krever god planlegging, rutiner og at vi kommuniserer godt oss imellom, sier Kristoffersen.

Flertallet av de som jobber ved timeavlastningen er assistenter.

– Vi har jo en utfordring med å rekruttere fagpersoner til stillingene. Men det er alltid en fagleder på vakt. Vi bruker fagpersoner fra ulike døgnavlastninger som vikarer, for å sikre den faglige kompetansen. Noen av vikarene jobber i døgnavlastning hvor brukerne også har døgnavlastning, slik at de kjenner brukerne godt, forklarer Kristoffersen.

Hun legger stor vekt på personlig egnethet i ansettelsene til timeavlastningen:

– Det må være personer som er i forkant med å tilby hjelp, som tør å by på seg selv når de leker med barna og som samarbeider godt med kollegene sine.

Timeavlastningen avlyser aldri tilbudet, hvis noen fra personalet blir syke. Det er derfor viktig at alle som jobber der kjenner hvert enkelt barn. Det krever mye tid til opplæring, kurs og personalmøter.

– Personalet trenger god kjennskap til brukerne. Vi holder kurs og har

fortløpende opplæring i flytteteknikker, helse, mat og lignende. Noen av brukerne har epilepsi og andre må mates med sonde. Det er derfor viktig at alle som jobber her har gode kunnskaper om dette, sier

Kristoffersen og legger til at avlastningen er avhengig av god kommunikasjon med barnas foreldre.

– Timeavlastningen er ikke i dag representert i barnas ansvarsgrupper, men dette er noe vi ønsker. Nå er det foreldrene som formidler til oss hvis det er viktige ting fra ansvarsgruppemøtene som vi må følge opp.

Stabil ordning

Kommunene er lovpålagt å tilby avlastning til alle med særlig tyngende omsorgsoppgaver. Dette er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven. Avlastning skal gjøre det mulig for omsorgsyteren å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Avlastningen kan gis i private hjem eller

i kommunale tiltak. Avlastningen er et forebyggende tiltak som skal forhindre helseskader, stress og overbelastning. Sintef Helse har likevel funnet indikasjon på at avlastningstjenesten generelt ikke blir brukt så mye som behovet skulle tilsi. I rapporten om levekår for mennesker med utviklingshemning, som Barne-, ungdoms-, og familiedirektoratet ga ut i 2013, pekes det på at mange foreldre kan være ambivalente i forhold til å ta i mot avlastning. De kan være redde for å signalisere at barnet er en byrde for familien og for å skille seg ut fra andre familier. Mange familier venter i det lengste før de søker om avlastningshjelp.

– Vi var nok en av de familiene som ventet for lenge. Foreldre forstår ikke alltid selv at det er bra for barna å være litt borte fra dem, sier far til Selja, Kai Grieg.

Eldstedatteren har mottatt avlastningstjenester siden hun begynte på skolen. Den første gangen familien søkte bydelen i Bergen om avlastning, ble de veldig skuffet.

– Da fikk vi bare en helg i måneden som var for lite i forhold til behovet. Vi har alltid søkt om mer avlastning enn vi har mottatt, men vi er veldig godt fornøyde med innholdet i tilbudet vi får, sier trebarnsfaren.

Familien mottar i dag tre former for avlastning. Selja har døgnavlastning en uke i måneden. Hver tirsdag etter skoletid får familien avlastning hjemme og de siste to årene har hun vært på timeavlastning i Åsane.

– Til sammen gir avlastningen tre dager i uka med aktivitet. Det er jo veldig bra, men så har hun jo heller ingen andre fritidstilbud. Vi ser på dette som hennes fritidsaktivitet, sier Grieg.

Selja er storesøster til to gutter på sju og to år. Avlastningstilbudet fra kommunen, er helt avgjørende for at Kai og kona, Jannike Hachvaag Grieg, skal klare hverdagen.

– Selja har et høyt aktivitetsnivå og trenger mye oppfølging. Når vi gjør ting sammen hele familien, må aktivitetene tilpasses Seljas premisser. De dagene hun får avlastning, kan vi dra på fotballtrening med syvåringen og finne på ting de andre barna liker. Vi har fått et råd fra

andre foreldre som har barn med spesielle behov: Sett av litt reservert tid for hvert enkelt barn hver uke. Slik kan alle føle seg verdsatt.

Grieg forteller at foreldrene var litt skeptiske da kommunen foreslo timeavlastningen.

– Eidsvåg dagsenter er langt unna oss og innebærer derfor en lang kjøretur. Men det har vist seg å gå veldig bra.

Da familien bestemte seg for å ta imot tilbudet, besøkte tjenesteytere fra timeavlastningen Seljas døgnavlastning. Tjenesteytere fra Vestlund var også på besøk hos timeavlastningen.

– Dermed slapp vi å gjenta samme informasjon flere ganger og tilbudet fra kommunen framsto som en helhetlig tjeneste. Det synes vi er veldig positivt.

Familien setter stor pris på timeavlastningen, ikke minst Selja selv.

– Vi ser at hun er blid og fornøyd når hun kommer hjem og at hun har hatt en fin, innholdsrik dag. Timeavlastningen er dessuten stabil. Vikarer kommer på jobb hvis noen er syke. Vi opplever derfor aldri at dagen blir avlyst, slik som det kan bli med en støttekontakt. Selja har ikke talespråk og derfor blir en fast, forutsigbar rytme viktig for henne. Forutsigbarheten er også svært viktig for oss som familie, sier Seljas far.

Han føler at familien er veldig heldig som har fått dette tilbudet:

– Det er utformet med utgangspunkt i barnas behov, og det er gode fagpersoner som organiserer tilbudet. Men ofte er det slik at de gode tjenestene, blir fjernet. Vi håper ikke det skjer med timeavlastningen.

Alette Hilton Knudsen, tror ikke timeavlastningen vil forsvinne med det første.

– Det finnes per i dag ingen vedtak i Bergen kommune om at det skal satses mer på de nye formene for avlastning. Men jeg opplever både administrativ og politisk vilje til å ha disse tilbudene. Kanskje blir de utvidet etter hvert – vi merker i alle fall økende interesse for slike alternative løsninger.

- Alle som har *særlig tyngende omsorgsoppgaver*, har rett til avlastning. Kommunens ansvar for å tilby avlastningstjenester, er hjemlet i helse- og omsorgstjenesteloven. Avlastning skal gjøre det mulig for omsorgsyteren å opprettholde gode familierelasjoner, bevare sosiale nettverk og gi mulighet for nødvendig og regelmessig fritid og ferie. Avlastning skal være et forebyggende tiltak, og at hva som oppleves som avlastning vil være individuelt. Det skal ikke betales for avlastningstjenester. Omfanget av avlastningen avklares i samarbeid med kommunen etter en skjønnsmessig vurdering, basert på innhenting av informasjon om familiens situasjon. Det har vært oppe flere saker i media i det siste som viser at det kan være vanskelig for familier å få den mengde avlastning og det tilbudet de ønsker og mener de har behov for.

- Kommunene har ulike former for avlastnings- og støttetiltak for familier med barn og unge som har nedsatt funksjonsevne. Både den som gir og den som mottar avlastning skal tas med i planleggingen. Avlastning kan gis både i private hjem og i særskilte kommunale tiltak. Omsorgslønn kan være et alternativ eller supplement til overnevnte ordninger (NOU 2009:18).

- I 2007 førte Helsetilsynet tilsyn av støttekontakt og avlastningstjenester. I 61 av 66 kommuner, fant de svikt innenfor begge tjenestene. Flere steder var ikke tilbudet tilrettelagt slik at en kunne velge eller påvirke form på tjenestene. I tillegg fant man at tildeling ikke var foretatt med tilstrekkelig vurdering av individuelle behov.

- I fjor kom en melding til Stortinget fra Regjeringen Stoltenberg II, «Morgendagens omsorg». Der står det at det skal utvikles bedre og mer fleksible avlastningsordninger der individuelle behov blir møtt. «For pårørende og tjenestemottaker skal det være et trygt og forutsigbart tilbud og godt koordinert med det øvrige tjenestetilbudet. Avlastning kan skje i eller utenfor hjemmet, i tilknytning til aktivitetstiltak og frivillig sektor samt ha ulik varighetsgrad fra en kveldsstund til flere uker». Saken er behandlet i helse- og omsorgskomiteen og vedtaket er i samsvar med innstillingen.



Lær mer!

Allianser



Allianser inneholder mange historier fra praksis som gir et mangfold av ideer til det å nærme seg barn og unge og deres familier. Boken er aktuell for alle som ønsker å drive systematisk og målrettet sosialfaglig arbeid, både i individuelle møter, i gruppevirksomhet og i samtaler med familier. Forfattere er Odd A. Tjersland, Gunnar Eggen og Ulf Jansen (2013). Boken kan bestilles på

www.gyldendal.no.

Kommunikasjon med uvanlige barn



Utgangspunktet i boken er at barn med funksjonsnedsettelse, sansevansker og kognitive mangler først og fremst er barn, og at de har de samme relasjonelle behovene som vanlige barn. Lorentzen utfordrer en tradisjonell forståelse der funksjonshemmede barns utviklingsbetingelser bare blir forstått utenfor vanlige og naturlige utviklingsforløp. Boken er skrevet av Per Lorentzen (2013) og kan bestilles hos

www.universitetsforlaget.no

Vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn

Hva er egentlig vernepleie? Hva består faget av og hva kjennetegner en vernepleierfaglig praksis? Disse spørsmålene er grunnlaget for denne boka hvor sentrale fagpersoner fra ulike vernepleierutdanninger og forskningsmiljøer skriver om vernepleierfaglig kompetanse og faglig skjønn på ulike arenaer. Bidragsytere er Karl E. Ellingsen, Kim B. Berge og Liv Nilsson mfl. (2014). Boken kan bestilles på

www.universitetsforlaget.no



Utviklingshemming og deltakelse

Boken er et bidrag til kunnskap og debatt både om utviklingshemmede og om de siste tiårenes reformpolitikk. Den tar utgangspunkt i de mange reformene og politiske målene om utviklingshemmedes deltakelse og inkludering og prinsippet om normalisering. Boken er skrevet av Karl E. Ellingsen, Jan Tøssebro og Steinar Wangen mfl. (2014). Boken kan bestilles hos

www.universitetsforlaget.no



Lyn i hodet, kul i panna

Mia Tuft har utgitt en ny barnebok (2014) om det å være bror til en gutt som har autisme og epilepsi. Boka handler om forholdet mellom brødrene Peder og Thomas. Thomas har autisme og går på samme skole som Peder. Peder er alltid på vakt og vil stille opp for broren sin, som sitter i rullestol og får anfall. Boken hjelper søsken med å sette ord på og fortelle om sin egen situasjon. Den gir kunnskap om hva det betyr å ha epilepsi, utviklingshemning og autisme. Boka kan bestilles på

www.psykologiipraksis.no





Illustrasjonsfoto: Kim Berge

Avlastning – alternativ og utfordringer

ARTIKKEL Tilbud om avlastning har som hensikt å gi omsorgsytere rom for nødvendig fritid, tid til å pleie sosialt nettverk og familierelasjoner. Tilbudet er lovregulert i helse- og omsorgstjenestelovens § 3-2 om kommunens ansvar for helse- og omsorgstjenester, under pkt. 6. andre helse- og omsorgstjenester herunder d: avlastningstiltak.

TEKST: Laila Hoff Johansen

Avlastning er et tilbud til familier og personer som i følge lovteksten har et særlig tyngende omsorgsarbeid og er primært innrettet på å avlaste disse, blant annet for å hindre utmattelse.

Begrepet «særlig tyngende» gir en føring, samtidig som det er viktig å understreke at opplevelsen av hva som er særlig tyngende er svært individuelt. Faren er at lista legges høyt for mange.

Avlastning skal være et forebyggende tiltak og er i utgangspunktet en

omsorgstjeneste, vanligvis inndelt i formene: avlastningsbolig, privat avlastning og avlastende tjenester i hjemmet. Også andre tjenester som ferieturer og BPA kan være avlastende.

Innholdsmessig er det helse- og omsorgstjenestelovens § 4-1 som



Illustrasjonsfoto: Synnøve Aasan



Illustrasjonsfoto: Kim Berge

definerer tjenesten og kommunens plikt til tilrettelegging av tjenesten og krav til forsvarlighet og kvalitet. Det ble i St.meld. nr. 40 (2002-2003) «Nedbygging av funksjonshemmende barrierer» i kap. 9 pekt på kvalitetstiltak for å bedre situasjonen for barn med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende. For å sikre at interessene til barna ble ivaretatt ble blant annet bedre koordinering knyttet til habilitering og arbeidet med individuell plan nevnt. I en individuell plan vil barnets behov, tjenestetilbud og fordeling av ansvar og oppgaver være beskrevet. I kvalitetsforskriften ble kvalitet og individuell plan knyttet sammen og søkelyset rettet mot *brukerne* av pleie- og omsorgstjenestene. Kvalitetsforskriften pålegger kommunene å etablere et system som skal sikre kvalitet på tjenester som møter enkeltindividets grunnleggende behov.

Kvalitetsbegrepet har flere dimensjoner. I sammenheng med avlastning vil dette være egenskaper som kjennetegner tjenesten, som kontinuitet, samordning, trygghet og brukermedvirkning. Å måle kvalitet kan by på utfordringer;

hvilke kjennetegn er målbare og hvilke indikatorer skal man ha for kvalitet? En kontinuerlig kartlegging av bruker og pårørendes ønsker, behov og ressurser vil være viktig: For å kunne si noe om hva som er best for meg og mine, må jeg/vi bli hørt.

Avlastningsbolig

En avlastningsbolig er et tilbud om avlastning til familier med hjemmeboende barn. Barnets faste bopel er hos foreldrene og boligen ivaretar for kortere eller lengre perioder foreldrenes daglige omsorgsoppgave, ved at barna for en avtalt periode oppholder seg i en avlastningsbolig. Det finnes ingen gode registreringer av avlastningsboliger og barna som oppholder seg der, men anslagsvis tall sier at det pr. i dag eksisterer ca. 1000 plasser i landet.

Det som generelt kjennetegner barna som bor der, er at de har funksjonsnedsettelse, helsetilstander og sykdom som krever ekstra pleie og omsorg. En kartlegging gjennomført av Nordlandsforskning i 2007 viste at en stor del av barna har en utviklingshemning eller

en multifunksjonshemning. I tillegg har barna med utviklingshemning ofte fysiske funksjonshemninger. Avlastningsbolig som tjeneste vil følgelig stille store krav til innhold og kvalitet.

Det ble fram til 2003 utført omfattende tilsyn med avlastnings- og barneboliger (red.anm: i barnebolig utføres den daglige omsorg på vegne av foreldrene på permanent basis) av landets fylkesmenn, da med et krav om minst to tilsyn i året i hver bolig. Etter at tilsynsbestemmelsene ble endret, er det i svært liten grad ført tilsyn med slike boliger. I 2009 gjennomførte Helsetilsynet et landsomfattende tilsyn i 75 kommuner med sosial- og helsetjenester til barn i avlastnings- og barneboliger. Det ble avdekket brudd på regelverket i ca. 3 av 4 virksomheter hvor det ble gjennomført tilsyn. Dels kan dette skyldes et regelverk som ikke er tilstrekkelig tilrettelagt for drift av slike boliger, dels kommunens manglende oversikt over tjenesten og kvalitetssikring av innholdet.

Utfordringer

Når barnet er på avlastning i bolig kan



Illustrasjonsfoto:
Kim Berge

foreldrene ta vare på seg selv og ha tid til å gjøre «voksen-ting» eller ha mer tid til søsken. En avlastningsbolig er en bolig som er spesielt tilrettelagt, hvor personalet jobber i turnus ordning. Noen foreldre kan oppleve det som vanskelig å sende barnet på avlastning. Hvordan har barnet det der? Får det dekket alle behov?

– Datteren min på 15 trives veldig godt i avlastningsbolig, sier Jens Petter Gitlesen, leder i NFU.

– Hun gleder seg og er stolt når hun skal dit. Boligen har en liten personalgruppe og utskiftningene er små. Hun kjenner alle som jobber der og er midtpunkt.

De fleste opplever at de er tilfredse med avlastningsboligen. Det er imidlertid mange viktige krav som må oppfylles. Avlastningsboligen skal blant annet dekke barnets sosiale behov og gi mulighet for samvær og sosial kontakt gjennom varierte og tilpassede aktiviteter. Det er også lagt veiledende føringer for den fysiske tilretteleggingen av avlastningsboligene; de bør være mest mulig lik et vanlig hjem, de bør ligge gunstig til for bla. fritidsaktivitet og lekeareal og de bør være eneboliger eller rekkehus i den vanlige boligmassen. Man ser at det noen steder bygges avlastningsboliger som i større grad er institusjonspreget for å sikre enklere drift og hvor det også er andre tjenester i samme bygg med en lokalisering langt fra andre boliger.

– Barnet får da en oppretning i institusjonsliv, noe som ikke er like positivt, sier Gitlesen.

Kommunen har ansvar for å sikre

kvalifisert personell og ha oversikt over kompetansebehov. Kommunen er også ansvarlig for den nødvendige opplæring i forhold til ulike oppgaver som til enhver tid utføres i avlastningsboligen og skal ha fokus på kvalitet i tjenesten. Opplæringsansvaret vil være kontinuerlig da det noen steder kan være hyppig utskifting av personell og endring i barnas behov. God kommunikasjon mellom foreldre, barnet og personalet i boligen er en forutsetning for å dekke viktige behov.

Privat avlastning og avlastende tjenester

En annen form for avlastning innebærer at en privat avlaster kommer hjem til familien og er sammen med barnet der. Foreldrene kan da selv velge om de er hjemme eller drar ut. Avlastning i privathjem er også et alternativ, hvor avlaster har barnet boende hjemme hos seg, eksempelvis 1 gang i mnd. til faste, avtalte tider avhengig av hva som er det beste for familien. Dette er en form for avlastning som fungerer godt for mange familier, spesielt de som har kjent avlaster over lengre tid.

Utfordringer til denne tjenesten vil være knyttet til kvalitetssikring; hvilke krav skal man stille når det eksempelvis gjelder utdanning hos avlaster? Hva med stabilitet og fare for oppsigelse av avtalen? Avlastende tjenester og ordninger i hjemmet, hvor avlaster overtar omsorgsoppgaver der, kan være et nyttig alternativ for mange, slik som vaskehjelp, hjelp med middagslaging og barnevakt. Kommunen kan sammen med foreldrene utvikle

alternative og fleksible løsninger til døgnavlastning slik at tjenesten blir mer individuelt tilpasset.

Brukerstyrt personlig assistanse

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en måte å organisere tjenestene på. Denne ordningen gir brukeren av tjenestene en mye større innflytelse og kontroll over egen hverdag. Det er en alternativ form for organisering av praktisk og personlig bistand for personer som trenger assistanse både i og utenfor hjemmet. BPA er et verktøy for likestilling og et alternativ til hjemmehjelp og institusjoner. Ordningen med BPA gir brukeren mulighet til å selv bestemme hvem som utfører hjelp og når assistansen skal gis. Assistenten er på denne måten et praktisk verktøy for at brukeren skal kunne delta i samfunnets arenaer på egne premisser. For foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse betyr dette at de fungerer som arbeidsledere for assistenten, noe som kan gi avlastning fra praktiske oppgaver og mulighet for at barnet har med seg en assistent når det deltar i aktiviteter eller er på reise med familien. Å organisere og lede en slik ordning kan imidlertid for noen foreldre oppleves som belastende heller enn avlastende, da den krever planlegging og tilrettelegging.

BPA er pr. i dag ikke rettighetsfestet og kan oppleves forskjellig avhengig av hvor i landet man bor. Det har vært påpekt at regjeringens forslag om rettighetsfesting av BPA også må omfatte avlastning. Det å ha faste assistenter som kan bistå barnet i daglige aktiviteter skaper trygghet og åpner for at barnet kan bo hjemme og være deltakende i eget miljø. Slik er BPA et verktøy for likeverdig samfunnsdeltakelse og reduserer behovet for institusjonstilbud for barn, da det både gir mulighet for avlastning og assistanse. Om en familie får tilbud om BPA kan barnet bo hjemme og vokse opp i sin familie. Barnets behov for å bo sammen med og vokse opp i sin egen familie er vesentlig, samtidig som foreldrenes behov for avlastning er viktig og også må ivaretas. Dette sikrer at prinsippet om «barnets beste» også fullt ut gjelder funksjonshemmede barn.

Kronikk



BENT HØIE
Helse- og
omsorgsminister

Supermann flyr fort og løfter tungt. Jeg vet om andre som har superkrefter også. De som døgnet rundt gir omsorg til en som står dem nær.

Kan hende kommer det som et sjokk: Du gleder deg til å bli pappa. Tenker at alt er i orden med babyen som sparker så hardt i mors mage at det synes som bølger på blusen. Når barnelegen på sykehuset forteller at den nyfødte lille jenta har en tilstand som gjør henne avhengig av hjelp resten av livet, tenker du bare en ting: At du elsker henne høyere enn alt og skal gjøre alt du makter for at hun skal få et godt liv.

Kan hende tar det mange år med usikkerhet før barnet ditt får en diagnose. Eller kan hende får du omsorg for broren din med utviklingshemning når moren din dør. Det å få omsorg for en av sine aller nærmeste kan skje på så mange måter. Men en ting er sikkert. Etter det første sjokket eller den endelige erkjennelsen kommer dagliglivet. Det krever krefter. Superkrefter.

Ekstra krefter få du også – helt automatisk. For er det noe som gir glede og superkrefter er det jo nettopp å yte omsorg for noen man er glad i.

Men du kan bli sliten både psykisk og fysisk i perioder. Kanskje har du mange familie-medlemmer som trenger omsorg. Og en jobb i tillegg. Det kan bli lite tid til de andre barna, lite søvn, lite fritid og lite ferie. Alle som yter omsorg for personer med store behov kan søke kommunen sin om avlastning. Det skal være til hjelp i familielivet og en støtte til å bevare et sosialt liv og kunne ta ferie og fridager. Avlastning kan være mye forskjellig. Det kan være ulike former for assistanse i hjemmet, det kan være en støttekontakt eller brukerstyrt personlig assistent som er med på ulike aktiviteter, eller det kan være korttidsopphold på et Inn-på-tunet gårdsbruk eller på en institusjon. Både den

pårørende og brukeren skal nyte godt av avlastningen. Det skal ikke være noen form for oppbevaring. Kommunen må planlegge avlastningen i tide og i tett kontakt både med pårørende og den som har omsorgsbehovet. Individuelle behov og ønsker må veie tungt. Kommunene har stort rom for kreative løsninger for avlastning basert på den enkeltes behov. Det er viktig at de er bevisst disse mulighetene, og bruker tid for å komme fram

til det som fungerer best for både pårørende og brukere. Ofte kan enkle tilbud gi god avlastning og trivsel. Det kan for eksempel være et godt organisert tilbud om støttekontakt etter fritidsassistanse. Kompetanse er avgjørende! Kommunen må både ha kompetanse til å vurdere de pårørendes og brukernes behov og kompetanse til å vurdere om avlastere og tjenesteytere har ferdighetene som

kreves. Det er også viktig med kompetanse for å kunne hente fram, utvikle og organisere ulike typer avlastningstilbud slik at de fungerer slik det var ment. Helsedirektoratet arbeider nå med flere kompetansetiltak som skal styrke tjenestene til utviklingshemmede.

En avlastningsordning kan være bra i seg selv. Men den kan fort miste sin verdi dersom pårørende ellers må forholde seg til et uoversiktlig tjenestetilbud. Vi vet at mange opplever at de ulike offentlige etatene ikke samarbeider godt nok og at kontakten med det offentlige tjenesteapparatet oppleves som tung og byråkratisk. Slik skal det ikke være. Det er svært viktig at kommunen får tjenestene, også avlastningstilbud, til å henge sammen gjennom å bruke individuell plan og koordinerende enhet. Da blir belastningen på bruker, pårørende og tjenesteyttere mindre

Det er viktig for oss å utvikle omsorgssektoren på dette området. Gjennom pårørendeprogrammet har Helsedirektoratet fordelt tilskuddsmidler til

Det å få omsorg for en av sine aller nærmeste kan skje på så mange måter. Men en ting er sikkert. Etter det første sjokket eller den endelige erkjennelsen kommer dagliglivet. Det krever krefter. Superkrefter.



kommuner som gjennomfører pilotprosjekter for å utvikle helhetlige tilbud til pårørende med krevende oppgaver. Arbeidet omfatter avlastning og omsorgslønn. Dette vil gi oss nyttige erfaringer i arbeidet med å forbedre tjenestene.

I vår fremmer regjeringen forslag om lovfestet rett til personlig brukerstyrt assistanse. For å bedre hverdagen for pårørende vil vi da foreslå at foreldre som har funksjonshemmede barn med omfattende omsorgsbehov skal kunne få rett til å velge å få avlastning organisert som brukerstyrt personlig assistanse.

Det finner sted mye god avlastning i kommunene i dag. Men jeg tror også at mange kommuner har et stykke vei igjen å gå før pårørende og brukere får et

godt nok tilbud. Derfor er det flott at «Utvikling» tar opp akkurat dette temaet – slik at vi både kan lære av det som fungerer bra og av det som ikke fungerer fullt så bra.

En veldig viktig ting til slutt. Jeg vet at mange som trenger avlastning synes det er vanskelig å ta beslutningen om å søke. De skammer seg over å lengte etter tid for seg selv eller ferie i andre omgivelser. Til dem vil jeg si: Det skal du ikke gjøre. Søk kommunen din om avlastning. Du greier ikke å vise omsorg for andre hvis du ikke viser omsorg for deg selv.

Selv supermann må samle krefter.

Film om følelsesmessige reaksjoner på bruk av tvang og makt

NAKU har laget en film som tar opp krenkende hendelser med utgangspunkt i helse- og omsorgstjenestelovens kapittel 9 som regulerer bruk av tvang og makt i forhold til personer med utviklingshemning. Filmen tar spesielt opp følelsesmessige reaksjoner på denne typen hendelser og ser også på hvilke reaksjoner ansatte og pårørende har til den tvang og makt som utøves.

For videre fordypning kan man lese artikler om temaet tvang og makt i NAKUs kunnskapsbank. Filmen finner du her: <http://naku.no/node/1273>

