

FAMILIEPROSJEKTET:

*Pasientopplæring og brukervedvirkning
satt i system*

Sluttrapport



Rapporten er skrevet av:

**Prosjektleder Mette Jørgensen, Avd. for forebyggende helsearbeid
Desember 2003**

Informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming "FAMILIEPROSJEKTET"		
tlf: 67 92 94 79	 mette.jorgensen@ahus.no	

Innholdsfortegnelse:

1. Bakgrunn for prosjektet, sentralt:	3
Lovgrunnlag for brukermedvirkning og informasjon til pasienter	3
Avklaring av noen sentrale begreper:.....	4
Brukermedvirkning	5
Arbeidsformen.....	5
2. Familieprosjektet på AHUS	7
Overordnede føringer	8
Valg av grupper som skulle få tilbud gjennom prosjektet:	9
3. Gjennomførte tiltak – beskrivelse	9
Hva er gjort?	9
Hvorfor?.....	10
Hvordan ble det gjort?.....	10
Kurs for foreldre som har barn med funksjonshemming,	12
uten kjent diagnose:	12
Kurs i helsepedagogikk for ansatte:.....	12
4. Gjennomførte tiltak – evaluering.....	12
Evaluering fra kursdeltagerne	12
Evaluering fra deltagere i arbeidsgruppene	13
Praktiske erfaringer etter gjennomføring av foreldrekurs	14
5. Evaluering av prosjektet	15
6. Hva er utfordringene videre ?	16
Videreføring av erfaringene fra Familieprosjektet.....	16
Brukermedvirkning	17
Samarbeid mellom avdelingene og lærings- og mestringssenteret (LMS) om læringstilbud	17
Samarbeid med brukerorganisasjonene	18
Økonomiske utfordringer	18
Litteratur:	19
Vedlegg:	20

1. Bakgrunn for prosjektet, sentralt:

I 2001 gikk Sosial- og helsedepartementet til Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF, og ba dem om å organisere et to-årig utviklingsprosjekt rettet mot familier som har barn med funksjonshemming. Bakgrunnen for dette var at familier som har barn med funksjonshemming i stor grad mangler familierettede tilbud, og at det bør arbeides for å få til desentraliserte og tilgjengelige aktiviteter / læringstilbud. Leder for det landsomfattende Familieprosjektet har vært Kari Hvinden.

Departementet ønsket å forankre prosjektet ved Nasjonalt kompetansesenter, Aker universitetssykehus på grunn av de grunntankene senteret bygger på, og den kompetansen senteret har. Sentralt her er ideen om at *utvikling av gode læringstilbud bygger på en likeverdig kobling av kompetanse fra erfarne brukere og tverrfaglig personell.*

Langsiktig mål for Familieprosjektet på landsbasis er å etablere et nasjonalt system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming.

Viktige delmål er at:

- Familiene opplever at læringstilbudene faktisk *fremmer mestring* i hverdagen.
- Prosjektet *utvikler, prøver ut og etablerer* læringstilbud i tråd med ”Standard metode for kvalitetsutvikling av læringstilbud”.
- Tilbudet er tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted.
- Prosjektet etablerer *samarbeid* med aktuelle miljøer rundt omkring i landet, og initierer samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.
- Prosjektet etablerer nettverk og synliggjør erfaringer på internett i samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF.

I september 2002 hadde 20 sykehus fått tilsagn om midler til å gjennomføre et Familieprosjekt, med AHUS som ett av disse. Prosjektet skulle vare ut 2003.

Lovgrunnlag for brukermedvirkning og informasjon til pasienter

Avsnittet er tatt med for å vise forankring for Familieprosjektet i lover og forskrifter.

- **Lov om spesialisthelsetjenesten**
§ 3-8, sykehusenes oppgaver:
 - Pasientbehandling.
 - Utdanning av helsepersonell.
 - Forskning.
 - Opplæring av pasienter og pårørende.
- **Lov om pasientrettigheter.**
Kap. 3, Rett til medvirkning og informasjon.
Pasienten har rett til nødvendig informasjon for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Informasjonen skal være tilpasset mottakeren, og helsepersonell skal så langt som mulig sikre seg at pasienten har forstått innholdet i opplysningene. Informasjonen skal dokumenteres i journal.
- **Lov om helseforetak.**

Regionalt helseforetak skal sørge for at virksomheter som yter spesialisthelsetjenester, og andre tjenester som hører naturlig sammen med dette, etablerer systemer for innhenting av pasienters og andre brukeres erfaringer og synspunkter.

- **Lov om helsetjenesten i kommunene.**

Kommunens helsetjeneste skal omfatte følgende oppgaver: (bl.a.)

Miljørettet helsevern.

Helsestasjonsvirksomhet.

Helsetjenester i skoler.

Opplysningsvirksomhet.

Avklaring av noen sentrale begreper:

Helsepedagogikk: handler mye om å forstå hvilke mønstre som fremmer læring og mestring, og hva som kan være til hinder for dette. Helsepedagogikk handler også om å ta utgangspunkt i pasientenes tilstand og livssituasjon som ledd i veiledning og behandling. (Vifladt 2002)

Mestring: dreier seg i stor grad om opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og følelse av å ha kontroll over eget liv (Vifladt 2002)

Menneskers evne til å forholde seg til de utfordringer og påkjenninger en møter. (Grue 2001)

Mestring handler om å *tro* at man kan klare å løse en oppgave, ha en viss *kontroll* over sin egen tilværelse og kunne justere *handlingene* og *følelsene* og *forestillingene* i en ønsket retning. (Normann og Sandvin 2001)

Empowerment: handler om å mobilisere og styrke folks egne krefter, samt å nøytralisere krefter som påvirker avmakt. Dette er nødvendig for at pasientene skal bli friske og beholde helsen, og ofte for å motvirke effekten av samfunnsmessig undertrykking som fra tid til annen videreføres i medisinsk praksis. (Thesen og Malterud, Tidsskrift for Den norske lægeforening nr. 13, 2001)

Helse: Jon Gunnar Mæland (1999) beskriver begrepet helse på tre ulike måter: 1) Helse som fravær av sykdom, 2) helse som ressurs (å ha god helse gir motstandskraft mot sykdom) og 3) helse som velbefinnende (som kan oppleves på tross av sykdom).

Pasientopplæring: Alle sett av planlagte utdanningsaktiviteter som er skapt for å forbedre pasientens helsehandlinger, helsestatus eller begge deler. Målet med pasientopplæring er noe mer enn bare å gi pasienten kunnskap. (Lorig, 2001)

En prosess der pasienten med hjelp og støtte fra andre skal føres fra et ”mentalt sted” til et annet. (Stokken og Bolsø 2003)

Pasientinformasjon: Jakobsen (Elgjo 2002) skiller mellom 1) logistisk informasjon, som omfatter all informasjon som formidler sykehusets tilbud, telefonnummer, åpningstider og annen praktisk informasjon, og 2) klinisk informasjon, som omhandler sykdommen, behandling, forebygging etc. Dette er dermed tilrettelagt informasjon (i bok, brosjyre og lignende) men undervisningen mangler. Det er altså opp til den lærende selv å sette i gang læringsprosessen for å få kunnskap.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning defineres som at ”de som berøres av en beslutning, eller er brukere av tjenester, får innflytelse på beslutningsprosesser og utforming av tjenestetilbudet”.
(St. melding nr. 34 (1996-97))

Brukermedvirkning kan foregå på ulike nivåer, og omfatte ulike grader av medvirkning. Den typen brukermedvirkning som vi ser i LMS/Familieprosjektet, kalles *rådgivende medvirkning* (Rønning/Solheim 1998). Her utøver den individuelle brukeren sin innflytelse gjennom en rådgivende funksjon. Ofte er det hjelpesystemet som tar initiativ til å trekke inn personer i slike funksjoner. En spørres eller velges inn på grunn av sin ekspertise, som kan være egen erfaring og/eller kjennskap til andre i samme situasjon.

Imidlertid kan det være viktig å være oppmerksom på en del fallgruver (Sørheim og Øverli 1995)

- Det er en fare for *overvektighet*, det vil si at fagfolkene blir for mange og tunge i forhold til brukerne
- En kan oppleve *modellovertakelse*, dvs. at brukeren blir så ensom og svak i forhold til fagfolkene at hun overtar deres tenkemåte og språkbruk
- En kan bli *gissel* fordi en er med, uten å få påvirke utfallet og saksbehandlingen
- En kan oppleve *kvelning*, dvs. at det blir stilt større krav til brukeren enn hun kan innfri
- Det kan være et problem med *superbrukere*, dvs. brukere som er så flinke at de kan matche fagfolkene, fordi de ikke blir sett som ”ordentlige” brukerrepresentanter.

Arbeidsformen

Arbeidsformen er hentet fra Nasjonalt Kompetansesenter for Læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus, som har prøvd den ut med voksne brukere siden 1997.

Den bygger på to viktige grunnpilarer:

1. Ved kronisk sykdom / varig funksjonshemming trengs *kunnskaper* for å mestre hverdagen, både for den som selv er rammet og for familien.
2. Disse kunnskapene kan ikke helsepersonell formidle alene, for fagkunnskaper er ikke nok. Tverrfaglig fagpersonell (som jobber i feltet) og erfarne brukere (som vet hvordan det er å ha sykdommen / funksjonshemmingen i hverdagen) må *samarbeide* både om planlegging og gjennomføring for å få til gode læringstilbud.

Erfarne brukere velges ut fra følgende kriterier:

2. Familieprosjektet på AHUS

Familieprosjektet ble planlagt som et samarbeid mellom Avdeling for forebyggende helsearbeid AHUS ved Lærings- og mestringssenteret (LMS) og Barneavdelingen AHUS.

- 01.07.02: Søknad om midler ble sendt Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- 29.08.02 Midler ble innvilget, og ledelsen av prosjektet ble lagt til avd. for forebyggende helsearbeid.
- 18.09.02 Prosjektgruppe ble etablert.
- 01.01.03 Prosjektleder, Mette Haugnes Jørgensen, tiltrådte, etter å ha fått permisjon fra stilling som barneergoterapeut i Skedsmo kommune.

Prosjektbeskrivelse (vedtatt i styringsgruppa 14.01.02)

Prosjektet organiseres på følgende måte:

Prosjektgruppe som også er styringsgruppe

Prosjektleder ansettes i 50% stilling

Arbeidsgrupper oppnevnes av prosjektgruppa, ut fra hvilke tiltak som planlegges gjennomført.

Prosjektgruppa består av følgende medlemmer:

Avdelingssjef Barneavdelingen Susanne Kryth (i løpet av året erstattet av May Morken)

Sjefpsykolog, seksjon for barnehabilitering Kari Kvisle

Avd. sykepleier barnepoliklinikken Ingrid Claesson

Avd. sjef, avd. for forebyggende helsearbeid, Else Karin Kogstad

Knut Faanes, Norsk foreldreforening for funksjonshemmede (NOFF)

Trine Engdal, CP-foreningen

Mette Haugnes Jørgensen, prosjektleder og sekretær for prosjektgruppa

Karen Therese Sulheim Haugstvedt, prosjektveileder.

Prosjektgruppas hovedoppgaver

er å konkretisere hvilke grupper det skal jobbes for å etablere tilbud til. Gruppene kan være temabasert og/eller diagnoserelaterte. Fokus skal være på informasjon og mestring i familieperspektiv.

Arbeidsgrupper

etableres ut fra hvilke typer opplæringstiltak som planlegges gjennomført. I arbeidsgruppene skal foreldre/brukere/ brukerorganisasjoner være representert. Arbeidsgrupper ledes av prosjektleder. Fagpersonell fra barneavdelingen er viktige i forhold til faglig innhold i tiltakene. Arbeidsgruppene må konkretisere innholdet i opplæringstiltakene.

”Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud ved kronisk sykdom” skal benyttes (se vedlegg).

Prosjektleders oppgaver blir

- Konkretisering av tiltakene, samt praktisk tilrettelegging og gjennomføring av aktuelle opplæringstiltak i samarbeid med LMS og aktuelle avdeling
- Samarbeid med fagpersonale om kontakt med foreldre/brukere/brukerorganisasjoner for deltakelse i arbeidsgrupper

- Hovedansvar for arbeidet i arbeidsgruppene
- Medlem i prosjektgruppa, med sekretærfunksjon
- Fortløpende evaluering av tiltakene

Det er et viktig poeng at det skal være mulig å videreføre og utvikle tiltakene etter prosjektperioden.

Overordnede føringer

Målet med prosjektet er å etablere et system som sikrer relevant informasjon og mestring for familier som har barn med funksjonshemming.

Grunntanken er at opplæring og mestring er viktig for å leve med funksjonshemming, og at samarbeid mellom erfarne brukere, brukerorganisasjoner og tverrfaglig ekspertise er nødvendig for å skape gode læringstilbud.

Tilbudet skal gjøres lett tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted. Et vesentlig mål er å bidra til minst mulig fragmentering av informasjons- og mestringstilbudene, og initiere samarbeidsmodeller på tvers av etater.

Familieperspektivet er i sentrum, og det fokuseres på informasjon og mestring. Prosjekter med behandling/terapi i fokus faller ikke inn under kriteriene, ei heller prosjekter som i hovedsak rettes mot barnet.

Innhold:

Innhold og utforming av læringstilbudene vil nødvendigvis variere, avhengig av lokale behov, ressurser og initiativ. På et overordnet plan kan en likevel tenke seg innhold knyttet til noen hovedelementer:

- Medisinske forhold
- Praktiske forhold (innad i familien og for familien utad)
- Relasjonelle forhold (jeg-oss-samlivet-venner-utvidet familie.)
- Individuelle reaksjoner (subjektive opplevelser som sorg, glede, sinne og forsakelse hos søsken, foreldre og familie)
- Framtid (utvikling, håp og prognose)

Prosjektet skal forankres i eksisterende tjenester/organisasjoner, på samme måte som andre aktiviteter ved lærings- og mestringssentrene. Læringstilbudene planlegges og gjennomføres i samarbeid mellom foreldre som har egne erfaringer med å ha barn med funksjonshemming, og "lokale" fagfolk fra helsetjeneste, familievernkontor, habiliteringstjeneste, helsesøstertjeneste, trygdeetat med mer. Lærings- og mestringssentrene blir arenaer som legger til rette for disse læringstilbudene/møtene.

Familieprosjektet planlegges som et samarbeid mellom Avdeling for forebyggende helsearbeid v/ Lærings- og mestringssenteret (LMS) og Barneavdelingen AHUS.

Valg av grupper som skulle få tilbud gjennom prosjektet:

Sosial – og helsedepartementet oppfordret spesielt til å satse på tiltak for familier som har barn innen større diagnosegrupper, og som i dag ikke ivaretas av spesielle kompetansesentre (Frambu, TRS-senteret, Smågruppesenteret ved Rikshospitalet m.fl.) Som eksempel nevnes barn med AD/HD, CP og autisme.

Styringsgruppa hadde synspunkter på hvilke grupper som skulle få tilbud gjennom Familieprosjektet på AHUS, og i møte 29.01.03 ble det besluttet å prioritere følgende grupper:

- Foreldre til barn som har hjertefeil
- Foreldre til barn med AD/HD
- Foreldre til små barn med Down syndrom
- Foreldre til barn uten kjent diagnose
- Foreldre til barn med cøliaki.

På forhånd var det gjort en kartlegging av tilbud om kurs og likemannsarbeid fra de fleste brukerorganisasjonene, for å kunne prioritere riktig. Valg av grupper var i tråd med sentrale føringer og ønsker fra avdelingene, men det var nødvendig å gjøre et utvalg av hensyn til kapasitet. Det ble besluttet at læringstilbud til 5 ulike grupper var det som kunne gjennomføres i prosjektperioden, i tillegg til kurs for ansatte i helsepedagogikk. Gjennom valget av disse 5 gruppene ville det bli mulig å prøve ut arbeidsformen i prosjektet med flere avdelinger innen helseforetaket; det vil si Barnepoliklinikken, Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, seksjon for habilitering, og seksjon for klinisk ernæring.

3. Gjennomførte tiltak – beskrivelse

Hva er gjort?

I løpet av prosjektperioden har vi altså stort sett utført det som var målet. Vi har gjennomført fire foreldrekurs over en eller to dager, og to kursdager om helsepedagogikk for ansatte. Ett foreldrekurs måtte avlyses grunnet for liten oppslutning.

Kursene for foreldre som har barn med hjertesykdom, AD/HD, Down syndrom og cøliaki beskrives her under ett.

Initiativ til kursene:

Kom fra avd. sykepleier ved barnepoliklinikken, prosjektleder i Familieprosjektet, sjefpsykolog ved seksjon for habilitering, leder for avd. for forebyggende helsearbeid, og fra brukerrepresentantene i styringsgruppa.

Hvem har gjort det? Samarbeidspartnere.

Samarbeid brukere – fagpersonell:

Arbeidsgruppene har vært sammensatt av en brukerrepresentant, og fagpersoner med yrkesbakgrunn som sykepleier, sosionom, klinisk ernæringsfysiolog, lege og psykolog. Størrelsen på arbeidsgruppene har variert fra tre til fem personer. Til alle kursene har det vært invitert to brukerrepresentanter, men det har til dels vært vanskelig for organisasjonene å stille

opp. I arbeidsgruppene har følgende vært representert, og fått en erfaring med denne måten å utarbeide læringstilbud på:

- avdelingssykepleier fra barnepoliklinikken
- representant fra Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)
- overlege fra Lillestrømklinikken BUP
- leder, og psykologer fra Nittedal kommune, PPT
- representant fra AD/HD-foreningen
- overlege og sosionom fra seksjon for habilitering
- brukerrepresentant med barn med Down syndrom
- klinisk ernæringsfysiolog fra avd. for forebyggende helsearbeid
- brukerrepresentant med barn med cøliaki

i tillegg til prosjektleder, som har deltatt i alle arbeidsgruppene. De fleste som er nevnt over, har også hatt innlegg på foreldrekursene.

I tillegg har vi hatt innledere på kursene fra:

- sosionomtjenesten AHUS
- skolestua AHUS
- Ås kommune, PPT
- Familievernkontoret, Lillestrømklinikken / "Hva med oss-prosjektet"
- nevropsykiatrisk avdeling AHUS
- Jessheimklinikken BUP
- Gartnerveien habiliteringsenhet, Bekkestua.

Alle innledere på kursene har bidratt innen rammene for sin vanlige arbeidssituasjon, uten ekstra betaling. Velviljen har vært stor, også fra kommunene, til å bidra med fagkompetanse på ulike områder. Det har ikke vært nødvendig å leie inn fagpersoner til noen av kursene.

Hvorfor?

Hensikt / Mål:

Gi foreldre som har barn med de aktuelle diagnosene støtte til å mestre hverdagen. Tilføre informasjon om ulike tema fra fagpersoner, og gi anledning til å dele erfaringer med andre i samme situasjon.

Hvordan ble det gjort?

Planlegging:

I forkant av kursene har det vært satt av tid til to planleggingsmøter, hvert på ca. to timer. Tidspunkt og form på kursene ble avgjort, og innholdet fastlagt etter diskusjon mellom deltagerne i gruppa.

Samtlige læringstilbud på AHUS har vært gjennomført som en- eller todagskurs. Andre former, som kveldssamlinger eller helgekurs, har vært prøvd ut andre steder i landet. Økonomi og praktisk organisering har nok vært avgjørende for at dagskursformen er valgt her. Foreldre som deltar på kurs i regi av sykehuset har rett til fri fra jobb, og kan søke om opplæringspenger fra trygdekontoret for å få dekket tapt arbeidsfortjeneste (Gjelder ikke selvstendig næringsdrivende). I tillegg er det et poeng at kursene går på dagtid, mens funksjonshemmede og friske barn er i barnehage og skole, slik at foreldrene ikke må organisere barnevakt for å komme seg på kurs på kveld eller helg. Ansatte i helseforetak og kommuner har også vanligvis arbeidstid på dagtid, slik at det er lettere for dem å bidra til kurs som foregår om dagen.

Bekjentgjøring / hvordan nå fram til rette vedkommende med informasjon om kurs?

I prosjektperioden har vi prøvd oss fram med ulike måter for å nå fram til familier som vi mener kan ha behov for kurs. Det er hengt opp oppslag på avdelingene på sykehuset, annonsert i lokalavisa, og sendt informasjon direkte hjem til familier som er registrert på AHUS. I tillegg er det sendt ut kursinvitasjoner via PPT i kommunene, til familiene som hadde barn med AD/HD.

Innhold:

Alle kursene inneholdt en brukererfaring. Foreldre som selv hadde barn med aktuell diagnose, fortalte om hverdagen med sine barn. Kursene inneholdt ellers temaene

- Medisinsk informasjon (AD/HD, Down og cøliaki)
- Sosiale rettigheter (alle)
- Tilrettelegging av hverdagen i skole og barnehage (AD/HD og Down)
- Voksen med AD/HD
- Hverdagen – parforhold og søsken (AD/HD)
- Motorikk og fysisk stimulering (Down)
- Spising og ernæring (Down)
- Kommunikasjonsinnlæring på barns initiativ (Down)
- Kosthold og ernæring (cøliaki)
- Erfaringsutveksling / gruppediskusjon (cøliaki.)

De fire gjennomførte foreldrekursene er beskrevet etter mal fra Familieprosjektet sentralt (vedleggene 10 – 13), og er lagt ut på deres hjemmesider som eksempler på gjennomførte læringstilbud.

Brukerrepresentasjon i arbeidsgruppene

Samtlige arbeidsgrupper har hatt med en brukerrepresentant, bortsett fra den som utarbeidet kurs for foreldre med barn uten kjent diagnose, hvor det var to fra samme organisasjon. Lærings- og mestringscenteret på Aker, som har noen års erfaring med denne arbeidsformen, anbefaler å ha med to brukere, blant annet for å forsikre seg om at enkeltpersoner ikke generaliserer ut fra egne erfaringer, og tar det for gitt at alle har det som dem. (Se vedlegg ”Erfarne brukeres rolle i læringstilbud”)

Brukerrepresentanten som var med og utarbeidet hjerte-kurset satt også i styret i Foreningen for hjertesyrke barns Akershusavdeling, de andre ble rekruttert mer ut fra personlig kjennskap og interesse. Til Down- og cøliakikurset ble brukerorganisasjonene invitert, både til å delta i arbeidsgruppe og til å informere kursdeltagerne på selve kursdagen, men hadde ikke mulighet til å stille opp med mer enn brosjyremateriell. Til hjerte- og AD/HD-kurset klarte organisasjonene å stille med en, men ikke to representanter.

Dette sier noe om at arbeidet i organisasjonene foregår på frivillig basis, og utenfor vanlig arbeidstid, slik at det kan være vanskelig å frigjøre tid til å delta i opplegg som dette - så lenge det ikke gis økonomisk kompensasjon til brukerrepresentanter.

Kurs for foreldre som har barn med funksjonshemming, uten kjent diagnose:

Kurset ble planlagt i samarbeid mellom to representanter fra Handikappede Barns Foreldreforening (HBF), spesialpedagog fra seksjon for habilitering, og prosjektveileder, tilknyttet avdeling for forebyggende helsearbeid. (Se program under vedlegg) Kurset hadde tittelen "Å mestre hverdagen med barn som har spesielle behov", og hadde et sterkere fokus på brukeres hverdags erfaringer enn de diagnoserte kursene. Invitasjoner ble sendt til et utvalg foreldre fra seksjon for habilitering. Kurset ble avlyst, grunnet for få påmeldte.

Kurs i helsepedagogikk for ansatte:

Hensikten med å tilby kurs i helsepedagogikk, var å gi ansatte en anledning til å reflektere over samspill og kommunikasjon mellom pasienter, deres pårørende og helsepersonell. Det var også ønskelig å sette fokus på egen rolle som helsearbeider og på pasientrollen, og å se på hva som fremmer læring og mestring hos personer som skal leve med kronisk sykdom og funksjonshemming. Tanken var at økt bevissthet hos ansatte om disse temaene, ville gi bedre møter mellom helsepersonell og familier med funksjonshemmede og kronisk syke barn.

Tilbudet ble avviklet som to dagskurs 26. og 28.08.03. Kurset ble planlagt og gjennomført av fagpersoner knyttet til avdeling for forebyggende helsearbeid. (Kursprogram og beskrivelse: se vedleggene.)

Til sammen 35 ansatte deltok på de to kursdagene, hovedsaklig fra Barneavdelingen med underavdelinger, men også noen fra andre avdelinger.

Kurset hadde gjennomgående god evaluering. Noen stikkord fra tilbakemeldingene om hva som var bra med kurset: Skape ettertanke og gi rom for refleksjon, bevisstgjøring som helsearbeider.

Deltagerne fikk spørsmål om kurset var relevant i forhold til egen arbeidssituasjon, og vi fikk en gjennomsnittsbetømmelse på 6,75 (på skala fra 1-10).

På spørsmål om de ble bevisstgjort på forhold de ikke hadde tenkt så mye over på forhånd, var gjennomsnittsbetømmelse på 5,58. Slike forhold ble oppgitt til å være blant annet kommunikasjon, pedagogiske metoder, roller og hva slags "briller" en går rundt med, nyanser i relasjonen til brukeren, og kontrollaspektet ved mestring.

4. Gjennomførte tiltak – evaluering

Evaluering fra kursdeltagerne

Alle foreldrekursene ble evaluert ved skjemaer som var utarbeidet av Familieprosjektet sentralt, både for kursdeltagere og deltagerne i arbeidsgruppene.

- Antall kursdeltagere varierte fra 13 til nærmere 40. Det var lite frafall, selv om det ikke ble tatt noen kursavgift. Gjennomgående var det flest mødre som deltok på kursene, og barnas alder var fra 4 måneder til 12 år.
- Deltagerne oppgir at de har fått informasjon om kurset gjennom brukerorganisasjonen, direkte tilsendt fra sykehuset, eller fått høre om det via venner og kjente.

Brukerne skal selv ha sykdommen eller være nær pårørende
De skal ikke alltid synes det har vært lett, men bør ha bearbeidet situasjonen slik at de takler den relativt bra nå.
Brukerne skal kjenne andre i samme situasjon, slik at de er klar over at ikke alle har det akkurat slik som dem.

Arbeidsgrupper, som består av brukerrepresentanter, og personer med ulik fagbakgrunn, skal planlegge, gjennomføre og evaluere læringstilbudene.

Planlegging av læringstilbudet gjøres ved at fagpersoner og erfarne brukere møtes allerede i første spede planleggingsfase. Det er viktig at de som selv har erfaring med sykdommen i hverdagen kommer til orde med synspunkter om

- Hva har brukerne behov for å lære noe om?
- Hva bør vektlegges?
- Hvordan opplever brukerne at opplegget bør være for at de skal ha nytte av det?

Det er viktig å tenke *utradisjonelt* og nytt. Det er altfor lett å ty til gamle undervisningsformer, selv om disse ikke tidligere har ført til læring.

Gjennomføring av læringstilbudet gjøres av samme gruppe som har planlagt opplegget. Dette innebærer blant annet at *brukernes hverdagserfaringer* med å ha sykdommen eller være nær pårørende spiller en viktig rolle i opplegget sammen med fagpersonenes kunnskaper. Brukererfaringene er særlig viktige fordi mange lærer best av å se hva andre i samme situasjon har hatt nytte av å gjøre, dvs. noen de kan identifisere seg med (rollemodeller). Utbyttet er størst når deltagerne er aktive i læringsprosessen, og bruker sine erfaringer i samspill med andre.

Evaluering gjøres rutinemessig etter at læringstilbudet er gjennomført. Før samarbeidsgruppen møtes igjen, svarer deltagerne på et anonymt spørreskjema der det bl.a. spørres etter

- om de har fått bruk for noe av det de lærte
- hva de eventuelt har fått bruk for
- hva som bør gjøres annerledes
- hva som har vært viktigst for den enkelte.

Neste læringstilbud planlegges av den sammensatte gruppen med utgangspunkt i resultatene av evalueringen. På den måten muliggjøres en kontinuerlig kvalitetsforbedring.

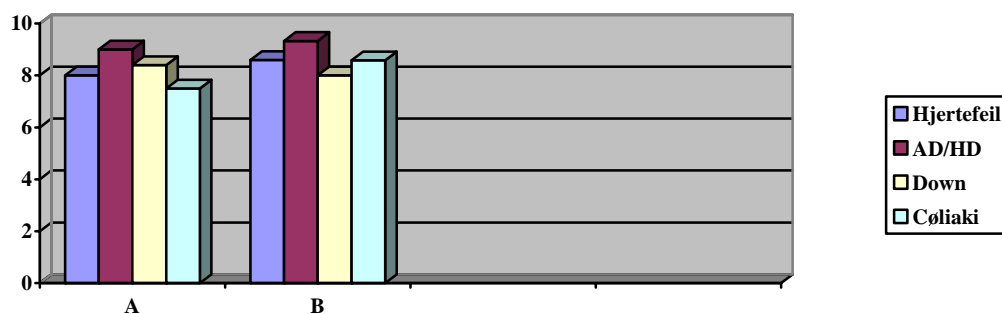
Resultat:

Samarbeidet mellom erfarne brukere/pårørende og tverrfaglig helsepersonell, helt fra første planlegging av opplegg og i selve gjennomføringen, fører til at:

- Planleggingsarbeidet tar kortere tid når brukerne er med
- Oppleggene blir annerledes enn om helsepersonell hadde planlagt alene
- Oppleggene blir bedre tilpasset brukernes behov
- Tilbakemeldingene tyder på at informasjonen blir forstått
- Erfaringene fra erfarne brukere har stor verdi også i gjennomføringen
- Helsepersonell opplever at samarbeidet er lærerikt for egen del
- Flere brukere som bidrar peker på at samarbeidet har betydning for eget selvbilde.

(Hentet fra "Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud ved kronisk sykdom" Aker LMS 2002)

- For å kunne delta på kurset, oppgir de å måtte ordne med fri fra jobb, barnepass for barn som har delt barnehageplass eller som ikke går på SFO, og at noen måtte være hjemme for å sende store barn på skolen.
- Noen foreldre har deltatt på lignende kurs tidligere, da i regi av brukerorganisasjonene eller andre sykehus.
- Kursenes lengde: De fleste deltagerne på AD/HD (2 dager)- og cøliakikurset (1 dag) var fornøyd med lengden. På hjerte (1 dag)- og Down (2 dager) - kurset syntes halvparten at kurset skulle vært lengre.
- Antall deltagere: De fleste var fornøyd, bortsett fra en del av dem som deltok på Down-kurset. Her hadde vi mellom 35 og 40 deltagere, som noen syntes var for mange.
- Innspill/forslag til endringer for å forbedre opplegget går blant annet på mer tid til spørsmål, lengre tid på hvert tema, utdeling av kompendie med materiale fra innledeerne, ønske om mindre grupper til samtale, kurs for foreldre og personale fra skole og barnehage sammen. Mer tid til å snakke med de andre foreldrene.
- Tanker om videre oppfølging / nettverk: Samle mindre grupper i geografisk nærhet, påbyggingskurs, kontakt med brukerorganisasjon for dem som ikke var medlemmer fra før, temakvelder. Søskenreff.
- Forventninger til tilbudet: Det som gikk igjen var forventninger om å treffe andre i tilsvarende situasjon, og få nyttig informasjon.
- Følgende diagram inneholder gjennomsnittsverdier av svar på spørsmålene
A: Ble forventningene til tilbudet innfridd?
B: Var temaene som ble tatt opp aktuelle for deg?



- Temaer som noen deltagere savnet: Familiesituasjonen, søsken og parforhold, medisiner, det sosiale nettverket, gruppediskusjoner/erfaringsutveksling, innlegg fra brukerorganisasjonen, psykiske virkninger på barnet –hvordan takle det å være annerledes.
- Hva var mest nyttig: Gjennomgående for alle kursene var det å treffe andre i samme situasjon og dele erfaringer. Informasjon om medisinske forhold, praktiske tips. Diskusjoner mellom fagpersoner og foreldre. Få innspill i forhold til egen situasjon. Skolehverdagen og sosiale rettigheter.

”Det som var mest nyttig for meg var å dele erfaringer. Nå endelig forstår jeg barnet mitt.”

”Jeg ble mer bevisst min sønns problemer, samtidig som jeg så at vi ikke er alene, og at det er andre som har det verre enn oss.”

(Kursdeltagere)

Deltagere i arbeidsgruppene som utarbeidet de fire gjennomførte kursene, oppgir at de er svært fornøyd med gjennomføringen. Dette gjelder både fagpersoner og brukerrepresentanter. Fagpersonene gir tilbakemeldinger om at ulik bakgrunn og ulike erfaringer fører til et større mangfold, av innfallsvinkler og synspunkter på aktuelt tema. De opplevde innspill fra brukere som relevante, og at de bidro til at valg av temaer "traff" kursdeltagerne. I planleggingsgruppen oppgir de at kommunikasjonen var god, og at det var lett å konstruere kursopplegget sammen. Brukerrepresentanten som var med på å planlegge Down-kurset var ikke med på alle møtene i forkant. Hun var fornøyd med samarbeidet, i den utstrekning hun var involvert. Fagpersonen som deltok i planlegging av dette kurset oppgir at samarbeidet kunne vært bedre, men er ellers fornøyd med gjennomføringen av kurset.

Fra arbeidsgruppen som utarbeidet kursopplegg som var uavhengig av diagnose, har det ikke kommet inn utfylte evalueringsskjemaer fra brukerrepresentantene. Fagpersonen som deltok her, var mindre fornøyd, og angir at det er nødvendig med mer avklaring i forhold til roller mellom brukere og fagpersoner.

"Jeg vil understreke at det jeg som bruker føler behov for, er en arena som er med på å styrke og myndiggjøre meg som mor for å bli bedre rustet til å stå i hverdagen med et kronisk sykt barn. Det jeg trenger er erfaringsutveksling med andre foreldre, og arenaer til å styrke troen på egne ressurser til å mestre.

Det vi trenger for å få til dette er fagpersonell som har kompetanse på erfaringslæring i grupper, i tillegg til fagpersoner som gir oss ekspertkompetanse. Ekspertkompetanse gir oss trygghet i forhold til faktakunnskapen vi har behov for. Ekspertkompetanse alene gjør oss imidlertid umyndiggjorte og små, og gir oss liten tro på egen mestring. Dette igjen vil påvirke relasjonen til barnet, søsken, partner og egen helse.

(Brukerrepresentant i planleggingsgruppe.)

Praktiske erfaringer etter gjennomføring av foreldrekurs

Etter gjennomgang av evalueringsskjemaene, viser det seg at det mest effektive er informasjon som folk får direkte hjem i postkassen. Flere har også oppgitt å ha fått vite om kursene via andre som har barn med samme diagnose, mens ingen refererer til avisannonse eller oppslag på sykehuset. Familier med funksjonshemmede barn har en travel hverdag, og for å nå fram med informasjon bør denne adresseres direkte til dem som det gjelder.

Dersom det blir mulighet for å videreføre arbeidet gjennom Lærings- og mestringssenteret på AHUS, kan det la seg gjøre å planlegge på lengre sikt, og annonsere kursene i brukerorganisasjonenes medlemsblader og hjemmesider.

Det viste seg å være en fordel å ha med en brukerrepresentant som hadde god kjennskap til virksomheten i organisasjonen. Dette førte til at vi kunne sende ut kursinvitasjoner sammen med medlemsbladet, som gikk i posten samtidig, uten ekstra kostnad for verken sykehuset eller organisasjonen. Det gjorde også at vi kunne utarbeide et kurs som ikke overlappet noe av de tilbudene som organisasjonen selv har, ettersom vedkommende hadde god oversikt over dette.

Aker LMS angir at det kan være en hindring hvis brukere som er knyttet til organisasjonen blir ”profesjonelle organisasjonsmennesker” og dermed fjerner seg mer fra rollen som bruker eller nær pårørende. I vårt begrensede prosjekt har vi ikke opplevd dette som noe problem, men en ideell løsning på dette med brukerrepresentasjon kan være å invitere to brukerrepresentanter til arbeidsgruppene, en fra brukerorganisasjonen og en ”håndplukket”.

5. Evaluering av prosjektet

Gjennom Familieprosjektet har vi gjort oss noen erfaringer med å jobbe på en ny måte med pasientopplæring. Vi har brukt arbeidsformen som er utviklet ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring, Aker universitetssykehus, og som innebærer at brukerrepresentanter er aktivt med i hele prosessen, fra ideen om et læringstilbud for en gruppe mennesker, via planlegging, gjennomføring og til evaluering.

Går vi tilbake til målsettingen for prosjektet, ser vi at det målet vi satte oss er i største laget for et prosjekt av så kort varighet. Arbeidet med å etablere et system som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming er omfattende, og involverer mange ansatte i helseforetaket, mange brukerorganisasjoner og enkeltpersoner. Det omfatter samarbeid, informasjon og veiledning på flere nivåer, både på individnivå og på systemnivå.

I tråd med delmålene fra det sentrale Familieprosjektet, har vi kommet i mål med

- at familiene opplever at læringstilbudene faktisk fremmer mestring i hverdagen. Kursene har jevnt over fått god tilbakemelding fra deltagerne – selv om det skulle vært ønskelig å komme tilbake etter en tid og spørre etter effekt av kursdeltagelsen. Dette blir imidlertid gjort i forbindelse med evaluering av Familieprosjektet sentralt.
- at tilbudet har vært tilgjengelig for familiene, uavhengig av diagnose og bosted.
- at prosjektet har etablert samarbeid med aktuelle miljøer, og initiert samarbeidsmodeller på tvers av nivåer og etater.
- at erfaringer fra Familieprosjektet på AHUS er synliggjort på Internett gjennom hjemmesidene til Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring, Aker universitetssykehus HF.

Familieprosjektet kan ses som en liten start på en ny måte å tenke på, for helsepersonell som skal være med og planlegge læringstilbud for pasienter. Det må sies at ett års prosjektperiode er svært kort tid, i forhold til et arbeid som blant annet forutsetter at helsepersonell tar inn over seg en annen måte å tenke på rundt pasientopplæring. Det er tid nok til å gjøre seg noen erfaringer om emnet, men alt for kort tid til å etablere rutiner og systemer for pasientopplæring og brukervedvirkning.

Vi kan derfor ikke si at vi har nådd hovedmålsettingen for prosjektet, om å etablere systemer som sikrer relevant informasjon og veiledning for familier som har barn med funksjonshemming. Imidlertid har vi gjort oss noen erfaringer i løpet av året, som er med på å danne grunnlag for videre arbeid mot målet.

6. Hva er utfordringene videre ?

Videreføring av erfaringene fra Familieprosjektet

Som nevnt tidligere, sier Lov om spesialisthelsetjeneste at opplæring er en av helseforetakets fire hovedoppgaver.

Tidligere kurs som har vært tilbudt fra sykehusets side har grovt sett vært planlagt og gjennomført av helsepersonell, for pasienter, ut fra hva helsepersonell tenker at pasientene har bruk for. Kursene har ofte vært gjennomført av ildsjeler som ser pasientenes behov for informasjon, og de har tatt alt arbeid med å administrere kursene på toppen av en ellers nokså fullpakket hverdag. Kursvirksomhet har i mindre grad vært en integrert del av avdelingens hverdag, selv om det er gjort mye bra også her. Brukere har i liten grad vært tatt med på råd om hva de har behov for å lære noe om.

Arbeidsformen fra Aker LMS tar konsekvensen av det som sies i lovtekstene, om at pasientene har rett til informasjon. og at de har rett til medvirkning om hva slags helsetilbud de skal motta – *den vet best hvor skoen trykker som har den på.*

For sykehusets arbeid med pasientopplæring innebærer dette at fokus blir flyttet. Tidligere har kursene hatt fokus på *fagkunnskap*, det vil si informasjon fra fagpersoner til pasienter om temaer som angår deres helsetilstand. Når brukerne er med på planlegging og gjennomføring av kurs, ser vi en endring av innholdet i kursene som dreier seg mer i retning av *hverdagskunnskap (brukererfaring)*, det vil si brukernes egen kunnskap om hvordan man kan leve med kronisk sykdom eller funksjonshemming. Dette er kunnskap som fagpersonene ikke innehar, og som brukerne lærer best av andre som er i samme situasjon.

Felles for alle foreldrekursene er følgende tilbakemelding: Noe av det viktigste ved kurset var å treffe andre i samme situasjon, og dele erfaringer.

Ut fra denne tankegangen bør altså læringstilbudene inneholde begge deler – det vil si en balanse mellom fagkunnskap og hverdagskunnskap - fordi begge deler er viktige forutsetninger for å mestre hverdagen med kronisk sykdom eller funksjonshemming.

Dette kan være en ny og til dels utfordrende måte å tenke på, for ansatte i hjelpeapparatet som er ”oppdratt” med ideologien om å *gi omsorg og formidle fagkunnskap* til pasientene. Pasientene forventer at helsepersonell kan gi svar på spørsmålene deres, og helsepersonell kjenner seg dyktige ved å kunne gi alle ”fasitsvarene”. I akutte situasjoner og ved ren medisinsk behandling etter ”gammel” oppskrift har denne hjelperrollen sin naturlige plass, men når målet er å lære seg å leve med kronisk sykdom og funksjonshemming er den mindre hensiktsmessig. For å oppnå dette er det nødvendig at helsepersonell inntar en veilederrolle, og hjelper pasient og pårørende til å lete etter egne svar og muligheter.

”Fagekspertene skal ikke slutte å gi råd eller svare på spørsmål, men rådene må komme på riktig tidspunkt, slik at pasientene kan støttes i å gjøre selvstendige valg – ta beslutninger i forhold til egen livssituasjon”
(Vifladt, 2002)

For å arbeide videre med helsepersonells oppfatning av egen rolle og pasientrollen, blir det viktig å videreføre kursene i helsepedagogikk for ansatte.

Brukermedvirkning

For at brukermedvirkning skal bli noe mer enn et honnørord, er det viktig at det blir satt i system, og at det blir en diskusjon om hva som egentlig ligger i begrepet.

Familieprosjektet har vært en begynnelse på å sette brukermedvirkning i system, sett i forhold til utvikling av læringstilbud for foreldre som har funksjonshemmede barn. Formen kan benyttes overfor alle diagnose- og aldersgrupper, og omfatte samarbeid med brukerne selv, eller pårørende til barn og andre brukere som ikke er i stand til å snakke for seg selv.

Medvirkning er også ressurskrevende for brukerrepresentantene. Samarbeidspartnerne i Familieprosjektet har vært foreldre til større og mindre barn med funksjonshemming og kronisk sykdom, og som tidligere nevnt har det i flere tilfeller ført til at brukerorganisasjonene ikke har hatt mulighet til å stille opp ved planlegging og gjennomføring av kurs.

Samarbeid mellom avdelingene og lærings- og mestringssenteret (LMS) om læringstilbud

Familieprosjektet avsluttes etter prosjektperioden 2003. Det er meningen at erfaringene herfra skal tas videre, gjennom arbeidet med etablering av et Lærings- og mestringssenter ved AHUS. Arbeidet her skal bygge på de samme grunnprinsippene som Familieprosjektet, men skal også omfatte lærings- og mestringstilbud for voksne brukere.

I etableringen av et lærings- og mestringssenter ved AHUS blir det viktig med en avklaring av den rollen som dette skal fylle, i forhold til avdelingenes virksomhet. Det blir nødvendig å presisere at LMS ikke skal konkurrere med kursvirksomhet som avdelingene allerede har, men i stedet være et tilbud om hjelp til planlegging og gjennomføring av kurs.

Lærings- og mestringssenteret skal være et ressursenter for pasientopplæring. Det bør bidra til at pasientopplæring på AHUS i økende grad utarbeides i samarbeid med brukerrepresentanter og -organisasjoner, slik at brukererfaringer får en større plass i læringstilbudene.

Fra avdelingenes side ville det være ønskelig å bli frigjort fra en del av det administrative arbeidet med å tilby kurs. Det omfatter en del forarbeide, bl.a. med utforming og utsending av kursinvitasjoner, registrering av påmeldinger, utarbeiding av deltagerlister og så videre, og en del praktisk arbeid på selve kursdagen samt evaluering av kurset i etterkant. Hjelp til disse praktiske tingene ville gjøre at avdelingene kunne konsentrere seg mer om å være fagpersoner, noe som selvfølgelig er ønskelig ut fra deres ståsted. Bemanningen på LMS er foreløpig så liten at dette bare vil være mulig i svært begrenset utstrekning. (Se vedlegg: "Hva kan Lærings- og mestringssenteret bistå avdelingene med")

LMS skal kunne tilby hjelp til avdelingene – både med det praktiske, som nevnt over – men også med å utvikle læringstilbud basert på likeverdig samarbeid mellom fagpersoner og brukere. Modellen fra Nasjonalt kompetansesenter bør på sikt danne grunnlag for all pasientopplæring på AHUS, til de store pasientgruppene som skal lære seg å leve med langvarig sykdom og funksjonshemming. Skal innholdet i Stortingsmelding 34 tas på alvor,

er det egentlig ikke et alternativ å fortsette med pasientopplæring etter gammel modell – dvs. uten at brukere inviteres til et samarbeid.

Samarbeid med brukerorganisasjonene

Brukerorganisasjonene er mange og uensartede. Noen har god økonomi og mange tilbud til medlemmene, mens andre er små og får lite støtte til det arbeidet de gjør. Felles for alle er imidlertid tanken om likemannsarbeid – at det hjelper å treffe andre i samme situasjon og hente støtte fra dem.

I samarbeidet mellom LMS og brukerorganisasjonene er det viktig å få til samkjøring av tiltak. Eksisterende tiltak i organisasjonens regi skal ikke erstattes eller overlappes av læringstilbud fra LMS, men gjennom et likeverdig samarbeid kan læringstilbud utvikles til å bli bedre enn om sykehuset eller brukerorganisasjonen utarbeider dem alene.

Brukerorganisasjonene har tanker om hvordan LMS kan supplere de tilbudene som allerede er oppe og går.

Hittil har helsepersonell hovedsaklig tilbudt kurs og informasjon ut fra egen fagkunnskap, og brukerorganisasjonenes virksomhet har ofte vært basert på likemannsarbeid. En kan tenke seg Lærings- og mestringssenteret som et møtepunkt, mellom avdelingene i helseforetaket og brukerorganisasjonene.

Økonomiske utfordringer

Brukere som deltar på kurs i regi av sykehuset, har rett til permisjon fra jobb, enten det gjelder dem selv eller funksjonshemmede barn. De kan også søke om opplæringspenger fra Folketrygden, for dekning av tapt arbeidsfortjeneste.

Derimot finnes det foreløpig ikke ordninger som fanger opp brukere som deltar i planlegging og gjennomføring av læringstilbud sammen med sykehuset. Lærings- og mestringssenteret har ikke økonomi til å tilby godtgjørelse for deltagelse i møter, selv om dette betyr at de må ta fri fra jobb. I utgangspunktet bør det ikke være slik at brukerrepresentanter forventes å delta i dette arbeidet uten godtgjørelse, men problemstillingen er meldt videre fra flere Familieprosjekt og vil bli tatt opp videre når prosjektet skal oppsummeres på landsbasis.

Foreldrekurs gir foreløpig små muligheter for inntekter til sykehuset. I forslag til statsbudsjett for 2004 ligger det inne forslag om at sykehusene skal kunne ta takster for opplæringstiltak, uansett diagnose.

Litteratur:

Elgjo, M.F.: (2002) Pasientinformasjon – en utfordring for fagbiblioteket Oslo, Høgskolen i Oslo, avd. for journalistikk, bibliotek- og informasjonfag.

Grue, L.: (2001) Motstand og mestring – om funksjonshemming og livsvilkår. Oslo, Abstrakt forlag.

Lorig, K. (2001): Patient education: A practical approach. Thousand Oaks, Calif., Sage.

Mæland, J.G.: (1999) Forebyggende helsearbeid – i teori og praksis. Oslo, Tano Aschehoug AS.

Rønning, Rolf / Solheim, Liv Johanne: (1998) Hjelp på egne premisser? Om brukermedvirkning i velferdssektoren. Oslo, Universitetsforlaget.

Stokken, Roar/ Bolsø, Jan Ole: (2003) Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning? – slik tenker vi det.
Notat nr. 3/2003, Høgskulen i Volda / Møreforskning Volda

Vifladdt, Egon / Hopen, Liv: (2002) Helsepedagogikk – et virkemiddel for læring og mestring
Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom, Aker universitetssykehus HF

Vedlegg:

- 1: ”Standard metode for å kvalitetsutvikle læringstilbud ved kronisk sykdom
- 2: ”Erfarne brukeres rolle i læringstilbud”
- 3: ”Hva kan Lærings- og mestringssenteret bistå avdelingene med”

Program for:

- 4: kurs for foreldre som har barn med hjertesykdom
- 5: kurs for foreldre som har barn med AD/HD
- 6: kurs for foreldre som har barn med Down syndrom
- 7: kurs for foreldre som har barn med cøliaki
- 8: kurs for foreldre som har barn med funksjonshemming, uten kjent diagnose
- 9: kurs for ansatte i helsepedagogikk

Beskrivelse av:

- 10: kurs for foreldre som har barn med hjertesykdom
- 11: kurs for foreldre som har barn med AD/HD
- 12: kurs for foreldre som har barn med Down syndrom
- 13: kurs for foreldre som har barn med cøliaki
- 14: kurs for foreldre som har barn med funksjonshemming, uten kjent diagnose

Oppsummering av evalueringsskjemaer for:

- 15: kurs for foreldre som har barn med hjertesykdom
- 16: kurs for foreldre som har barn med AD/HD
- 17: kurs for foreldre som har barn med Down syndrom
- 18: kurs for foreldre som har barn med cøliaki
- 19: kurs i helsepedagogikk

VEDLEGG 1

Standard metode for å kvalitetsutvikle LÆRINGSTILBUD ved KRONISK SYKDOM



Bakgrunn:

I lov om Spesialisthelsetjenesten, som trådte i kraft 01.01.2001, slås det fast at opplæring av pasienter og pårørende er en av sykehusenes fire viktige hovedoppgaver.

Lærings- og mestringssenteret ved Aker sykehus åpnet høsten 1997 med prosjektmidler fra Sosial- og helsedepartementet. Senteret, som nå er blitt Nasjonalt Kompetansesenter, skal ivareta alle kroniske sykdommer og bygger på to viktige grunnpillarer:

1. Ved kronisk sykdom / varig funksjonshemming trengs kunnskaper for å mestre hverdagen, både for den som selv er rammet og for familien.
2. Disse kunnskapene kan ikke helsepersonell formidle alene, for fagkunnskaper er ikke nok. Tverrfaglig fagpersonell (som jobber i feltet) og erfarne brukere (som vet hvordan det er å ha sykdommen / funksjonshemmingen i hverdagen) må samarbeide både om planlegging og gjennomføring for å få til gode læringstilbud!

Metode/arbeidsform

Erfarne brukere (inkl. pårørende) og helsepersonell har samarbeidet likeverdig om planlegging, gjennomføring og evaluering av en rekke læringstilbud ved Lærings- og mestringssenteret, Aker universitetssykehus. Metodene har utviklet seg gjennom utprøving i praksis.

Standard kriterier ved valg av erfarne brukere:

- brukerne skal selv ha sykdommen, eller være nær pårørende
- de skal ikke alltid synes det har vært lett, men bør ha bearbeidet situasjonen slik at de takler den relativt bra nå.
- brukerne skal kjenne andre i samme situasjon, slik at de er klar over at ikke alle har akkurat slik som dem.

Planlegging av læringstilbudet gjøres ved at fagpersoner og erfarne brukere møtes allerede i første spede planleggingsfase.

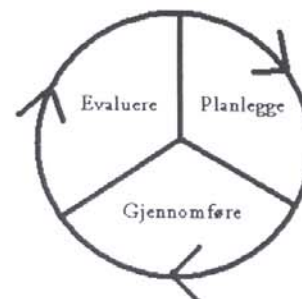
Møteplassen bør være et nøytralt og hyggelig sted der ingen i utgangspunktet føler seg underlegen (neppe et sted med sterkt sykehuspreg).

I starten av møtet må det gis stor oppmerksomhet til hva *de som selv har erfaring* med sykdommen i hverdagen har å si om følgende:

- Hva har brukerne behov for å lære noe om?
- Hva bør vektlegges?
- Hvordan opplever brukerne at opplegget bør være for at de skal ha nytte av det?

Deretter er det viktig å ha en åpen *idédugnad* der alle oppmuntres til å komme med mange innspill om hva som kan være hensiktsmessig for opplegget for å møte behovet som er beskrevet av brukerne.

Det er viktig å *tenke utradisjonelt* og nytt. Det er altfor lett å ty til gamle undervisningsformer, selv om disse ikke tidligere har ført til læring.



Kontinuerlig utvikling av læringstilbud i samarbeid

Gjennomføring av læringstilbudet gjøres av samme gruppe som har planlagt opplegget. Dette innebærer bl.a. at *brukernes hverdagserfaringer* med å ha sykdommen eller være nær pårørende spiller en viktig rolle i opplegget sammen med fagpersonenes kunnskaper. Brukererfaringene er særlig viktige fordi mange lærer best av å se hva andre i samme situasjon har hatt nytte av å gjøre, dvs. noen de kan identifisere seg med (rollemodeller). Hvis de mestrer situasjonen, så vil flere lære av dem.

Mange ganger vil det være hensiktsmessig om brukererfaringene kommer *før* faglige innlegg i et kurs, temamøte e.l. Det er flere fordeler ved dette:

- For det første vil de som har brukerinnleggene gi et viktig signal om at det går an å snakke *åpent* om disse tingene.
- For det andre vil de som sier noe først, legge listen for hva slags *språk* som skal benyttes (hverdagsspråk, ikke fagspråk med faguttrykk som mange ikke forstår).

Kombinasjonen med at helsepersonell er tilstede hele tiden, bidrar til å begrense temaet, passe på at det ikke blir sutregrupper eller rene kaffeselskap, eller at velmenende brukere tror at det som gjelder for dem må gjelde for alle andre.

Tilbakemeldinger viser at de faglige innleggene med fordel kan være *svært korte*, nærmest bare *innspill til samtale*. De fleste har stort utbytte av at det gies rikelig tid til å dele erfaringer med hverandre rundt hvert faginnlegg. De fleste lærer best når de er aktive i læringsprosessen og bruker sine erfaringer i samspill med andre.

Når man åpner for slike erfaringer, kan det være hensiktsmessig å sette fokus på de *"lure knepene"* når det gjelder å mestre hverdagen innenfor det temaet som diskuteres. Man setter på den måten fokus på mestring og får fram hva deltakerne har gjort som andre kan lære av, istedenfor at mange legger ut om hele sin sykehistorie.

Evaluerings gjøres rutinemessig etter at læringstilbudet er gjennomført. Før samarbeidsgruppen møtes igjen, svarer deltakerne på et anonymt spørreskjema der man bl.a. spør

- om de har fått bruk for noe av det de lærte,
- hva de eventuelt har fått bruk for,
- hva som bør gjøres annerledes,
- hva som har vært viktigst for den enkelte.

Neste læringstilbud planlegges av den sammensatte gruppen med utgangspunkt i resultatene av evalueringen. På den måten muliggjøres en kontinuerlig kvalitetsforbedring.

Resultat

Samarbeidet mellom erfarne brukere/pårørende og tverrfaglig helsepersonell, helt fra første planlegging av opplegg og i selve gjennomføringen, fører til at:

1. Planleggingsarbeidet tar kortere tid når brukerne er med
2. Oppleggene blir annerledes enn om helsepersonell hadde planlagt alene.
3. Oppleggene blir bedre tilpasset brukernes behov.
4. Tilbakemeldingene tyder på at informasjonen blir forstått
5. Erfaringene fra erfarne brukere har stor verdi også i gjennomføringen
6. Helsepersonell opplever at samarbeidet er lærerikt for egen del
7. Flere brukere som bidrar peker på at samarbeidet har betydning for eget selvbilde.

Aker universitetssykehus HF (bygning 41 B), 0514 Oslo
Tlf. 22 89 48 36 Faks 23 03 31 57
E-post LMS@aker-sykehus.no
Website: www.aker-universitetssykehus.no/LMS

27.11.2002



- Læring og Mestring gjennom Samarbeid

Erfaren brukeres ROLLE i læringstilbud:

Standard kriterier ved valg av erfarne brukere:

- brukerne skal selv ha sykdommen, eller være nær pårørende
- de skal ikke alltid synes det har vært lett, men bør ha bearbeidet situasjonen slik at de takler den relativt bra nå.
- Brukerne skal kjenne andre i samme situasjon, slik at de er klar over at ikke alle har det akkurat slik som dem.

I planleggingen:

- Bidra til at helsepersonell får innsikt i hva brukerne trenger å lære for å mestre hverdagen.
- Gi innspill om hvordan dette best formidles for at det skal være til nytte for brukerne
- Planlegge læringstilbudet på lik linje sammen med tverrfaglig helsepersonell

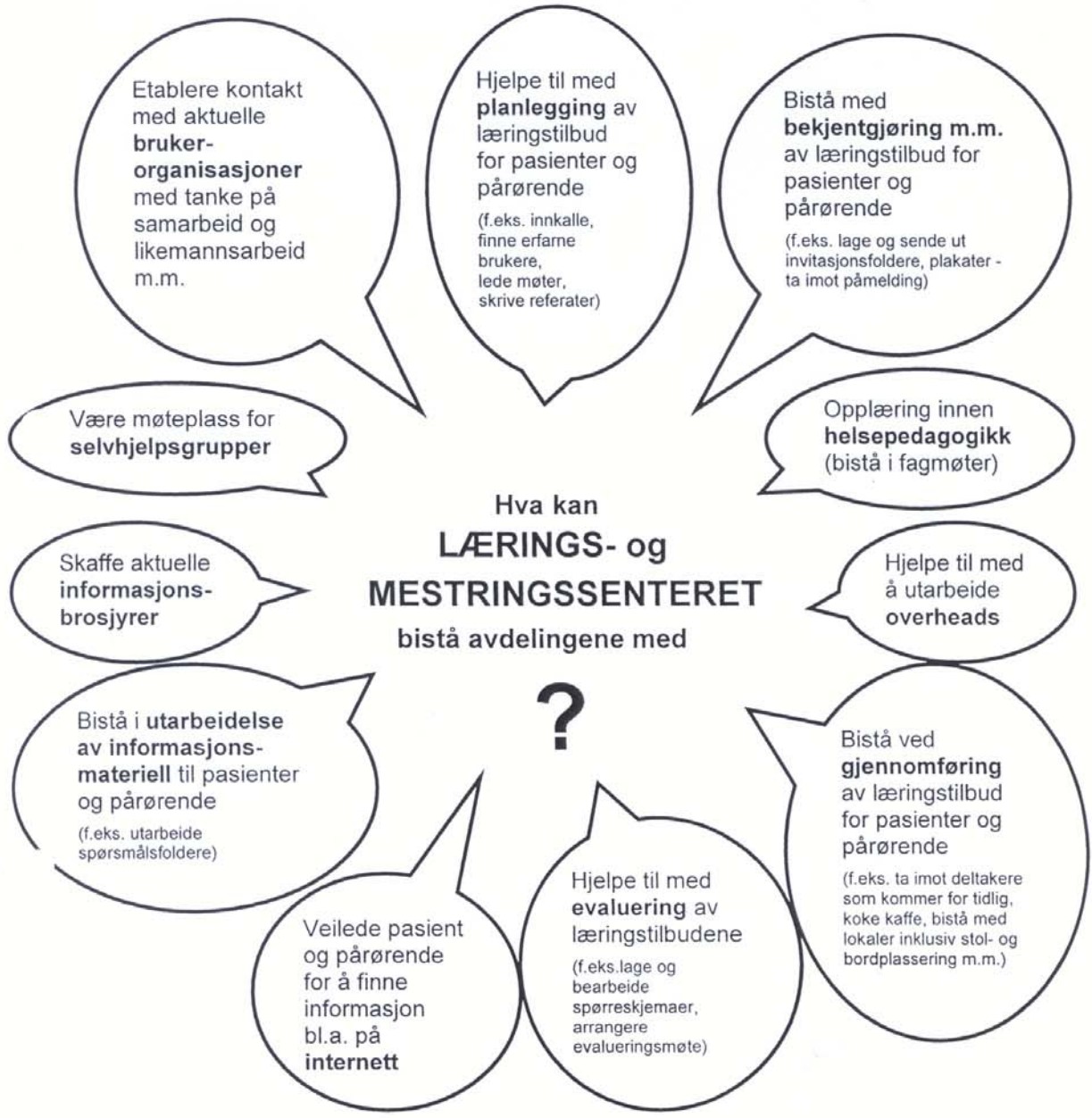
I gjennomføringen:

- På lik linje med fagpersonene bidra i gjennomføringen slik man er blitt enige om i planleggingen
- Gi innspill om egne erfaringer med hva som har vært lurt å gjøre for å mestre situasjonen
- Medvirke til at deltakerne tør å snakke mer åpent om temaet
- Bidra til at det brukes et språk som deltakerne forstår

Eventuelle innspill om egen brukerorganisasjon knuttes til erfaringer med hva som har vært lurt å gjøre for å mestre ulike temaer som tas opp.

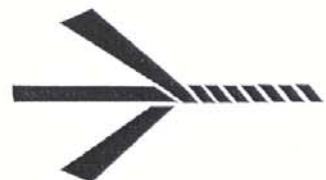
Brukeren skal ikke opptre som profesjonell på det medisinske faget.

Lov om spesialisthelsetjenesten sier klart at en av sykehusets fire hovedoppgaver er
OPPLÆRING av pasienter og pårørende



Vi er *ikke* mange personer ved Lærings- og mestringssenteret, men **SAMMEN** kan vi få til mye!

Lærings- og mestringssenteret
Bygning 41 B (bak hovedkjøkkenet)
Aker universitetssykehus HF
Tlf. 228 94836
Faks 230 33157
E-post: LMS@aker-sykehus.no
Internett: www.aker-universitetssykehus.no/LMS



- **L**æring og **M**estring gjennom **S**amarbeid

Avdeling for forebyggende helsearbeid og barnepoliklinikken,
I samarbeid med Foreningen for hjertesyke barn



Forelderkurs 3.juni 2003 Å mestre hverdagen med barn som har hjertesykdom

Program:

8.30 – 9.00	Frammøte, registrering og kaffe/te
9.00 – 9.45	Hverdagen med hjertesyke barn Hege Kuhle og Øivind Sørli, FFHB
9.45 – 10.00	Pause
10.00- 11.00	Sosiale rettigheter Karin Gedde, sosionom AHUS
11.00 – 12.00	Lunsj
12.00 – 13.30	Tilrettelegging av hverdagen i skole og barnehage for barn som har hjertefeil Anne Turid Thodesen, Skolestua, AHUS og Ingvild Enger, PPT, Ås kommune
13.30 – 13.45	Pause
13.45 – 14.45	Hvordan ivareta søsknene? Trude Fostad, Familievernkontoret, Lillestrømklubben
14.45 – 15.00	Oppsummering og evaluering



Avdeling for forebyggende helsearbeid, i samarbeid med AD/HD-foreningen, Lillestrømklinikken BUP og PPT i Nittedal kommune

Foreldrekurs:

Å mestre hverdagen med barn som har AD / HD

Program 9. oktober:

- 08.30 - 09.00: Registrering og kaffe / te
09.00 - 09.45: Innledning, v/ mor som selv har barn med AD/HD, Marit Grønvold
09.45 - 10.00: Pause
10.00 - 11.00: Hva er AD/HD?,
Kari Sharma, Lillestrømklinikken BUP / Nevroteamet
11.00 - 12.00: Lunsj (rundstykker og te/kaffe)
12.00 - 13.00: Voksen med AD/HD
Kari Ann Nevjen, nevropsykiatrisk avd. AHUS
13.15 - 13.30: Pause
13.30 - 15.00: Sosiale rettigheter,
Karin Gedde, sosionomtjenesten AHUS

Program 10. oktober:

- 09.00 - 11.30 Hverdagen i familier som har barn med AD/HD. Parforhold og søsken.
Elin Hamnes, Jessheimklinikken BUP
11.30 - 12.30 Lunsj
12.30 - 15.00 Skolehverdagen for barn som har AD/HD. Tilrettelegging. Foreldresamarbeid med skolen.
Lise Fjeldstad, Hanne P. Smørdahl og Vibeke Silseth, Nittedal kommune / PPT
15.00 Avslutning

Seksjon for habilitering, i samarbeid med Ups & Downs og avdeling for forebyggende helsearbeid / Familieprosjektet

Kurs for foreldre som har barn med Down syndrom

Program 12.november:

- 08.30 - 09.00: Registrering og kaffe / te
09.00 - 11.30: Medisinsk informasjon om Down syndrom v/ lege Knut Risberg
Motorikk, fysisk stimulering v/ fysioterapeut Berit Sunde
11.30 - 12.30: Lunsj (rundstykker og te/kaffe)
12.30 - 13.30: Spising og ernæring v/ spesialpedagog Sissel Haugen,
Gartnerveien habiliteringsenhet
13.30 - 13.45: Pause
13.45 - 15.00: Rettigheter, individuelle planer v/ sosionom Kirsten Stenby

Program 13.november:

- 09.00 - 11.30 Kommunikasjonsinnlæring på barns initiativ v/ spesialpedagog
Sissel Haugen
11.30 - 12.30 Lunsj
12.30 - 14.30 Hverdagen med barn som har Down syndrom.
Tuula Grasmø om sitt liv med Filip, 5 år
Gruppesamtaler om gleder og bekymringer, familie, søsken,
parforhold med mer
14.30 - 14.45 Informasjon om "Ups and Downs"
14.45 - 15.00 Oppsummering og evaluering

Avdeling for forebyggende helsearbeid
i samarbeid med Cøliakiforeningen

Foreldrekurs:

Å mestre hverdagen med barn med cøliaki

Onsdag 26. nov 2003

8.30 - 9.00	Frammøte, registrering og kaffe / te
9.00 - 9.30	Innledning, ved Inger Berit Oland Scheen. Egne erfaringer som mor til et barn med cøliaki.
9.30 - 10.00	Sosiale rettigheter ved Karin Gedde, sosionomtjenesten AHUS
10.00 - 10.15	Pause
10.15 - 11.15	Medisinsk informasjon, ved overlege Ata Roosta, barneavdelingen AHUS
11.15- 12.15	Lunsj. Glutenfri pizza, og smaksprøver på andre glutenfrie matvarer.
12.15 - 14.15	Kosthold, ved klinisk ernæringsfysiolog Brita Haugum
14.15- 14.30	Pause
14.30 - 15.30	Hverdag og familieliv med barn som har cøliaki. Innledning ved Trude Fostad, Familievernkontoret ved Lillestrømklinikken. Erfaringsutveksling.
15.30 - 15.45	Oppsummering og evaluering

Avdeling for forebyggende helsearbeid og Habiliteringstjenesten,
i samarbeid med Handikappede barns foreldreforening (HBF)

VELKOMMEN til foreldrekurs:

Hverdagen med barn som har spesielle behov

14. november 2003

et samarbeid mellom
foreldre og fagpersoner
om livskvalitet og mestring

Program:

- | | |
|---------------|---|
| 8.30 - 9.00 | Frammøte, registrering og kaffe |
| 9.00 - 9.45 | Foreldre-erfaringer
<i>- ved Ingrid Bjørnstad
og Ingunn Tveit Nafstad</i> |
| 9.45 - 10.00 | Pause |
| 10.00 - 11.30 | "... det viktigste for mitt barn er..."
<i>- foreldres viktige kompetanse</i> |
| 11.30 - 12.30 | Lunsj |
| 12.30 - 13.15 | Familiens relasjoner -
Hvordan ivareta parforhold og søsken?
<i>- ved Torunn Åmtun, familieterapeut</i> |
| 13.15 - 13.30 | Pause |
| 13.30 - 14.45 | Gleder og ressurser
<i>- foreldres beste investering</i> |
| 14.45 - 15.00 | Oppsummering og evaluering |

Hensikten med kurset

Gi foreldre mulighet til å møte hverandre og skape tillit til egne ressurser og kompetanse i foreldrerollen

Hvem kan delta?

Alle foreldre som har barn med spesielle behov. Familier som sogner til AHUS vil bli prioritert.

Avdeling for forebyggende helsearbeid
Lærings- og mestringssenteret

DAGKURS I HELSEPEDAGOGIKK

Hvordan forbedre samspillet mellom helsearbeider, pasienter og deres pårørende?

Hensikt med denne dagen:

- oppdage egen relasjon og kommunikasjon med pasienter og pårørende

Helse

- i forhold til sykdom
- i forhold til mestring
- i forhold til livskvalitet
- i forhold til sykefravær
- helsefremmende og forebyggende arbeid

Helselovene

- Spesialisthelsetjenesteloven
- Pasientrettighetsloven
- Helsepersonell-loven
- Lov om individuell plan
- Lov om helseforetak

Deltakelse

Brukermedvirkning

Kunnskap

- like typer kunnskap
- hvilken viktig kunnskap har brukeren
 - hvilken viktig kunnskap har jeg

Lære

- å lære er å oppdage
- hvordan oppnå slik oppdagelse?

Kommunikasjon

- **Roller**
 - perspektiver i forhold til helsepedagogikk
- **Mestring**
 - egen kompetanse og tilhørighet
 - deltakelse: forutsetninger og konsekvenser
- **Kunnskapsformidling**

Oppsummering og evaluering. Avslutning.

Kurs for foreldre som har barn med hjertesykdom, 03.06.03

1. Initiativ til opplegget: kom fra avdelingssykepleier ved barnepoliklinikken.
2. Samarbeid brukere – fagpersonell: Arbeidsgruppe ble sammensatt av en brukerrepresentant som selv var far til en jente på 5 år med hjertesykdom, avd. sykepleier fra barnepoliklinikken, og prosjektleder fra Familieprosjektet. Brukerrepresentanten satt i styret for Foreningen for Hjertesyke Barn avd. Oslo og Akershus, og ble rekruttert gjennom en henvendelse dit.
3. Planlegging: Det ble satt av tid til 2 planleggingsmøter à to timer. Tid og sted, og form på kurset ble avgjort, og innholdet fastlagt etter diskusjon mellom deltagerne i planleggingsgruppa.
4. Hensikt / mål: Gi foreldre til hjertesyke barn støtte til å mestre hverdagen. Tilføre informasjon fra fagpersoner, og gi anledning til å dele erfaringer med andre i samme situasjon.
5. Bekjentgjøring: Kursinvitasjoner ble sendt ut med medlemsbladet til Foreningen for hjertesyke barn, og ble hengt opp på aktuelle steder på sykehuset. I tillegg ble det annonsert i lokalavisa.
6. Innhold:
Innlegg fra bruker/mor som selv har barn med hjertesykdom,
Sosiale rettigheter v/ sosionom fra sykehuset,
Tilrettelegging av skolehverdagen for barn som har hjertesykdom v/ inspektør fra sykehusets Skolestue og psykolog fra PPT i Ås kommune,
Hvordan ivareta søsknene, v/ innleder fra Familievernkontoret ved Lillestrømklubben.
7. Erfaring/evaluering: Planleggingsgruppa var liten, bare 3 personer. Dette var effektivt, men stilte store krav til prosjektleders kontaktnett og muligheter for å finne innledere til temaene som ble valgt. Med en større planleggingsgruppe, er det mulig med større fordeling av ansvaret for å finne innledere. Det viste seg å være en fordel at brukerrepresentanten kom fra Foreningen for hjertesyke barn, ettersom vi kunne bruke foreningens kanaler for utsending av informasjon til medlemmene. Gjennom dette var vi også sikre på å lage et læringstilbud som ikke overlappet noe av foreningens egne aktiviteter.
Det var 17 påmeldte, og alle møtte fram – 15 mødre og to fedre. Barnas alder var fra 5 måneder til 12 år. Samtlige oppga å ha fått informasjon gjennom foreningen, dyr annonse i lokalavisa lot til å være bortkastet. Direkte invitasjon hjem ser ut til å være mest effektivt. Kursdeltagerne hadde forventninger om å treffe andre i samme situasjon, og til temaene rettigheter, skole og søsken. På spørsmål i evalueringsskjema om forventningene ble innfridd, fikk vi resultat mellom 6 og 10 (på skala fra 1-10, der 10 er høyest). På spørsmål om temaene var aktuelle, fikk vi resultat mellom 7 og 10. Flere ønsket mer tid til temaene, spesielt rettigheter og skole

Kurs for foreldre som har barn med AD/HD, opp til 12 år, 09. og 10.10.03

1. **Initiativ til opplegget:** Fra prosjektleder, etter anbefalinger fra det sentrale Familieprosjektet om grupper som hadde behov for lærings/mestringstiltak.
2. **Samarbeid brukere – fagpersonell:** Arbeidsgruppe ble sammensatt av en brukerrepresentant fra AD/HD-foreningen, selv mor til tre gutter med diagnose, lege fra Lillestrømklinikken BUP, psykologer fra PPT i Nittedal kommune, og leder for Familieprosjektet.
3. **Planlegging:** Det ble satt av tid til 2 planleggingsmøter à to timer. Tid og sted, og form på kurset ble avgjort (2-dagers kurs) og innholdet fastlagt etter diskusjon mellom deltagerne i gruppa.
4. **Hensikt / mål:** Gi foreldre til barn med AD/HD støtte til å mestre hverdagen. Tilføre informasjon om ulike tema fra fagpersoner, og gi anledning til å dele erfaringer med andre i samme situasjon.
5. **Bekjentgjøring:** Kursinvitasjoner ble sendt ut til PP-kontorene i alle kommuner i Akershus etter en telefonrunde, med ønske om at de ble distribuert til aktuelle familier. De fleste hadde sendt invitasjoner videre, men noen av de største kommunene hadde tydeligvis ikke – ettersom det ikke kom noen påmeldte derfra. Dette resulterte i en strøm av påmeldinger, slik at det var mange som ikke kom med. Behovet for kurs til denne gruppa viser seg å være enormt.
6. **Innhold:**
 Brukererfaring, ved mor med to gutter med diagnose.
 Medisinsk informasjon om AD/HD, v/ lege fra Lillestrømklinikken BUP.
 Voksen med AD/HD, v/ spesialpsykolog fra nevropsykiatrisk avd./ AHUS.
 Sosiale rettigheter, v/ sosionom fra sykehuset.
 Hverdagen i familier som har barn med AD/HD, parforhold og søsken, v/ psykolog fra Jessheimklinikken BUP.
 Skolehverdagen for barn som har AD/HD, tilrettelegging og foreldresamarbeid med skolen, v/ leder for PPT i Nittedal kommune.
7. **Erfaring / evaluering:** Av 23 som hadde fått tilbud om plass på kurset møtte 18 fram, i tillegg kom det to som ikke var registrert. Det var flest mødre blant deltagerne, 7 av 23 som fikk tilbud om plass var menn. Barnas alder var 7 til 13 år. De fleste hadde fått vite om kurset via PPT i kommunene, noen hadde fått informasjon gjennom kjente. Kursdeltagerne hadde forventninger om å høre andres erfaringer og få nyttig informasjon, og evalueringen viser at dette i stor grad er innfridd. En skriver: "Jeg hadde store forventninger, men fikk flere svar enn jeg hadde bevisste spørsmål til". Det er også høy score på spørsmålet om temaene var aktuelle for deltagerne. Flere ønsket mer tid til spørsmål og lengre tid på hvert tema. Temaer som noen syntes manglet, var alternative behandlingsmåter, avlastning, det sosiale nettverket, og ansvars plassering i forhold til kommunen.

Kurs for foreldre som har barn med Down syndrom, 0-5 år, 12. og 13.11.03

1. Initiativ til opplegget: Spesialpsykolog ved seksjon for habilitering.
 2. Samarbeid brukere – fagpersonell: Arbeidsgruppe ble sammensatt av brukerrepresentant som var mor til et barn med Down syndrom, lege og sosionom fra seksjon for habilitering, og leder for Familieprosjektet. Brukerrepresentanten var med på to av tre forberedelsesmøter. Brukerorganisasjonen, "Ups & Downs" ble invitert til å delta, men hadde ikke mulighet til det.
 3. Planlegging: Tre møter til forberedelse. Brukerrepresentanten var ikke til stede på det siste møtet, hvor det blant annet ble gjennomgått innholdet i innlegg som fagpersonene skulle holde, for å få med det som var viktig og unngå overlappning.
 4. Hensikt / mål: Gi foreldre til små barn med Down syndrom støtte til å mestre hverdagen. Tilføre informasjon fra fagpersoner, og gi anledning til å dele erfaringer med andre som er i samme situasjon.
 5. Bekjentgjøring: Kursinvitasjoner ble sendt til de familiene som seksjon for habilitering kjente til, som hadde barn med DS 0-5 år.
 6. Innhold: Kurset gikk over to dager, og inneholdt følgende temaer:
 - Medisinsk informasjon om DS v/ overlege fra seksjon for habilitering.
 - Motorikk og fysisk stimulering v/ fysioterapeut fra seksjon for habilitering.
 - Spising og ernæring v/ spesialpedagog fra Gartnerveien habiliteringsenhet.
 - Rettigheter og individuelle planer v/ sosionom fra seksjon for habilitering.
 - Kommunikasjonsinnlæring på barns initiativ v/ spesialpedagog fra Gartnerveien habiliteringsenhet.

Hverdagen med barn som har Down syndrom, brukererfaring v/ mor til gutt med DS på 3 år.

Gruppesamtaler i mindre grupper inndelt etter geografi var satt opp på programmet, men falt ut i løpet av andre kursdag til fordel for et innlegg om adferd. Innlegg om søsken var med på planstadiet, men falt ut.
 7. Erfaring / evaluering: Antall deltagere ble noe for høyt (ca. 35). Kurset var opprinnelig planlagt for max. 25 deltagere, men antallet ble utvidet fordi interessen var så stor. Dette gjorde at det ble trangt i lokalet, og førte kanskje til at enkelte kvitte seg for å ta ordet i en såpass stor forsamling. Invitasjoner ble sendt til familier som hadde kontakt med seksjon for habilitering. Kurset bør også bekjentgjøres gjennom medlemsbladet til "Ups & Downs" og nettsidene deres, for å nå familier som ikke er i barnehabiliteringens register. Det ville ha vært en fordel å ha hatt med to brukerrepresentanter i planleggingen av kurset, hvorav den ene med god kjennskap til organisasjonen og virksomheten der. Dette kunne ha ført til en bedre balanse mellom fagkunnskap og hverdagskunnskap. Kurset var planlagt med ulike innlegg fra fagpersoner, og en halv dag var satt av til temaet "Hverdagen med Down syndrom". Denne ble innledet av en mor som fortalte om hverdagen med sin sønn på 3, og det var planlagt en gruppediskusjon for å ta opp tråden fra dette. Her var kursdeltagerne delt inn etter geografi, slik at gruppene skulle kunne danne grunnlag for videre nettverk i nærområdet. Dessverre falt gruppediskusjonen ut til fordel for et innlegg om adferd, slik at denne muligheten forsvant.
- Tilbakemeldinger fra kursdeltagerne er overveiende positive, de aller fleste bedømmer kurset mellom 7 og 10 på en skala fra 1-10.
- Mest nyttig med å delta mener de er det å snakke med andre som er i samme situasjon (19), diskusjoner mellom fagpersoner og foreldre, treffe og lære av fagpersonene ved

seksjon for habilitering, praktiske tips, og få innspill til egen situasjon med barn med DS.

Temaer som var savnet var forholdet til søsken, gruppediskusjoner og erfaringsutveksling, mer om fysioterapi og kommunikasjon, og en mer positiv vinkling på hva barn med DS faktisk har å bidra med.

Forslag til endringer for å forbedre opplegget går på færre deltagere, mer fokus på det positive ved å ha barn med DS, kurs hvor personale fra barnehagen kan delta sammen med foreldrene, enda mer aldersinndelte kurs, holde foredraget og utsette innspill til etterpå – begrense innspill og spørsmål som heller kan være tema i gruppearbeid.

Burde hatt mindre grupper til samtale, som angitt i programmet. Utlevere kompendie i forkant, for å gjøre det lettere å følge med og notere underveis. Fokus på søskens situasjon.

Kurs for foreldre som har barn med cøliaki, og som har fått diagnosen i løpet av siste år - 26.11.03:

1. Initiativ til opplegget: Fra leder for avd. for forebyggende helsearbeid.
2. Samarbeid brukere og fagpersonell: Arbeidsgruppa besto av en mor til en jente på 10 år med cøliaki, klinisk ernæringsfysiolog fra AHUS, og leder for Familieprosjektet. Helseopplysningskonsulent fra avd. for forebyggende helsearbeid var også med under planleggingsmøtene og forberedelsene.
3. Planlegging: Det ble satt av tid til to planleggingsmøter à 1-2 timer.
4. Hensikt / mål: Økt kunnskap og trygghet hos foreldre som har barn med cøliaki, slik at de kan bidra til å styrke barnets selvfølelse og kontroll, og dermed fungere bedre i hverdagen. Ved å øke kunnskap om sykdommen og det å leve med den, vil en ha større muligheter til å ha innsikt i når det er nødvendig /viktig å ta kontakt med helsepersonell for oppfølging.
5. Bekjentgjøring: Tilbud om kurs ble sendt ut til foreldre med barn som har fått diagnosen cøliaki i løpet av det siste året.
6. Innhold:
 Innlegg fra mor som selv har barn med cøliaki.
 Sosiale rettigheter, v/ sosionom fra sykehuset.
 Medisinsk informasjon om cøliaki, v/ lege fra barneavdelingen.
 Kosthold og ernæring, v/ klinisk ernæringsfysiolog fra avd. for forebyggende helsearbeid.
 Erfaringsutveksling og gruppediskusjon, ledet av terapeut fra Familievernkontoret, Lillestrømklinikken.
 Cøliakiforeningen ble invitert til å holde en orientering om sin virksomhet, men hadde ikke mulighet til å komme.
7. Erfaring / evaluering: Planleggingsgruppa besto av brukerrepresentant, klinisk ernæringsfysiolog, leder for Familieprosjektet og helseopplysningskonsulent. Det ville vært ønskelig å ha hatt med en lege, og representant for cøliakiforeningen, noe som ikke lot seg gjøre på grunn av korte tidsfrister. Kurset ble avviklet som et rent foreldrekurs, over en hel dag. Lunsj ble sponset av Peppes pizza og Dolly Dimples, med glutenfri pizza. I tillegg fikk vi en eske med glutenfrie smaksprøver fra firmaet Bio-kost, og brukerrepresentanten hadde med egen brødbakemaskin og demonstrerte baking med den. Vi hadde 13 kursdeltagere, som hadde barn med cøliaki fra 2 til 10 år. Utbyttet av kurset ble oppgitt til å være bra – viktigst å treffe andre som var i samme situasjon og dele erfaringer. Forslag til videre oppfølging var årlig temakurs for foreldre, oppstart av nettverksgrupper, oppfølgingsamtale med ernæringsfysiolog en gang pr. år. Kurs over flere dager var også en mulighet, med en foreldredag, en dag for barn med foreldre, og en bakedag. Blant temaer som deltagerne savnet, var psykiske virkninger på barnet – hvordan takle det å være annerledes, og innlegg fra cøliakiforeningen.

Kurs for foreldre som har barn med funksjonshemming, uten kjent diagnose:

1. Initiativ til opplegget:
2. Samarbeid: Arbeidsgruppen som har planlagt kurset har bestått av to foreldrerepresentanter hvorav en er medlem av HBF, Bente Haavet fra seksjon for habilitering, og Karen Therese Sulheim Haugstvedt, tilknyttet avdeling for forebyggende helsearbeid. (Se program under vedlegg).
3. Planlegging: Gruppen har vært samlet 2 ganger x 2 timer, i tillegg hadde foreldrene en treff før første møte mens fagpersonene hadde en treff for utsendelse av invitasjon til kurset.
4. Hensikt/ mål: Gruppen var fra starten enige om at oppgaven om å nå barn uten diagnose var utfordrende, men viktig og engasjerende. Foreldrerepresentantene hadde ulike problemstillinger rundt barna sine og ulike erfaringer, men var likevel samstemte om hva som var vesentlig å belyse angående foreldres behov og erfaringer. Fra tidligere kurs ved Habiliteringstjenesten var erfaringen at foreldre savnet mer tid til egne opplevelser og kontakt med hverandre.
5. Bekjentgjøring: Habiliteringstjenesten hadde kontakt med en gruppe foreldre som de mente hadde lite oppfølging og som ble målgruppen for kurset, totalt 50 foreldre.
6. Innhold: Generelle aktuelle samlivs- og familietema ble valgt i tillegg til at foreldrerepresentantene skulle dele sine erfaringer. Ut fra erfaringene over og bevisstheten om foreldres individuelle og forskjellige ressurser og behov, var et viktig mål for kurset at foreldrene kunne oppdage egen kompetanse og muligheter gjennom gruppeoppgaver.
7. Erfaring/ evaluering: Det var syv påmeldte da svarfristen gikk ut. Arbeidsgruppen bestemte å utsette kurset til februar 2004 med følgende endringer:

Ny invitasjon til kurs

1. Invitasjonen sendes til flere foreldre uavhengig av diagnose gjennom deltakerne innenfor HBF
2. Teksten i invitasjonen bearbeides slik at arbeidet i grupper uttrykkes tydeligere. Navnene til de ansvarlige påføres programmet
3. Fristene for svar endres slik at det er kortere svarfrist, men lengre tid til selve kursdagen. Da kan det evt. raskt sendes ut flere invitasjoner.
4. Arbeidsgruppen møtes uka før kurset for siste forberedelser. Foreldrerepresentantene møtes en ekstra gang i forkant av møtet.

Oppsummering av evalueringsskjemaer etter kurs for foreldre som har barn med hjertesykdom

- Vi hadde 17 påmeldte, alle møtte opp!
- Evalueringsskjema er fylt ut av 11 mødre og 2 fedre.
- Barnas alder var fra 5 måneder til 12 år.
- Samtlige 13 som har levert skjemaer, oppgir at de har fått informasjon om kurset gjennom FFHB. En har i tillegg fått info. gjennom sykehuset. Ingen oppgir at de har sett annonse i Romerikes Blad.
- For å kunne delta på kurset, oppgir foreldrene at det måtte legges til rette med fri på jobben, barnepass etter SFO, og opplæringspenger.
- Noen har deltatt på lignende kurs tidligere: Infoseminar for nye medlemmer i FFHB. En har vært på Frambu.
- 7 oppgir at de synes kurset var passe langt, 6 mener det var for kort.
- Alle synes det var passe mange deltagere.
- Innspill/forslag til endringer for å forbedre opplegget går på: at flere ønsker mer tid til temaene, forslag om kurs over 2 dager, mer tid til trygderettigheter. En ønsker hjelp til kontakt lokalt med familier som har hjerte-barn i samme alder.
- Tanker om videre oppfølging/nettverk: Ett ønske om søskentreff.
- Forventninger til tilbudet: Treffe andre i tilsvarende situasjon. Hadde forventninger til temaene rettigheter, skole og søsken. En forventet å få bedre oversikt over hva det var viktig å fokusere på i tiden framover.
- Ble forventningene til tilbudet innfridd? De som har krysset av holder seg mellom 6 og 10 (på skala fra 1 – 10, der 10 er høyest).
- Var temaene som ble tatt opp aktuelle for deg? De som har krysset av holder seg mellom 7 og 10.
- Savnet du temaer som kunne vært tatt opp? Bare en kommentar her; en kunne tenkt seg prognoser på hvordan barn med hjertefeil klarer seg i skolen.
- Hva var mest nyttig ved å delta? 4 oppgir andre foreldres erfaringer. 6 oppgir at biten om skole / PPT / ansvarsgrupper var mest nyttig for dem. 2 oppgir at søskenpraten var mest nyttig, mens 2 oppgir sosiale rettigheter. (Noen har med flere av temaene som mest viktig).

Evaluering i planleggingsgruppa er gjort ved bruk av skjemaer, og på telefon – ettersom brukerrepresentanten så det som vanskelig å ta mer fri fra jobb.

Oppsummering av evalueringsskjemaer etter kurs for foreldre som har barn med AD/HD:

- Av 23 påmeldte var det 18 som møtte fram. I tillegg møtte 2 foreldre fram, som ikke hadde meldt seg på.
- Evalueringsskjema er fylt ut av 13 mødre og 2 fedre.
- Barnas alder er fra 7 til 12 år.
- 9 hadde fått informasjon om kurset fra PPT i kommunen, 4 hadde fått vite om kurset gjennom venner og kjente, en hadde fått invitasjon tilsendt fra familiekonsulent i kommunen, og en via skolen. (Kursinvitasjon var sendt ut til PP-kontorer i alle kommuner i Akershus.)
- For å kunne delta på kurset, oppgir foreldrene at de måtte organisere fri fra jobben, barnevakt for barn som har delt barnehageplass eller som ikke går på SFO, pluss å forberede barnet på at foreldre skulle på kurs. Hundevakt.
- 3 har deltatt på lignende seminarer tidligere, i regi av AD/HD-foreningen. 3 har hatt familierettede tilbud gjennom Follo- og Jessheimklinikken BUP.
- 10 syntes kurset var passe langt, 5 syntes det var for kort.
- Alle syntes det var passe mange deltagere.
- Innspill / forslag til endringer for å forbedre opplegget går på: Legge inn mer tid til spørsmål, ønsker tid til å dele erfaringer etter innleggene i stedet for spørsmål under innlegg, lengre tid på hvert tema. Mer om medisiner og alternativer. En ønsker lignende kurs for foreldre som har tenåringer med AD/HD.
- Tanker om videre oppfølging / nettverk: Samtalegrupper som treffes en gang i måneden. Temadager. Noen vil melde seg inn i foreningen etter kurset.
- Forventninger til tilbudet: Høre om andres erfaringer og få nyttig informasjon. Mer klarhet i hvordan å ha et barn med AD/HD. En skriver: ”Jeg hadde store forventninger, men fikk flere svar enn jeg hadde bevisste spørsmål til”.
- Ble forventningene innfridd? Svarene holder seg mellom 7 og 10 (på en skala fra 1-10, der 10 er best).
- Var temaene aktuelle for deg? Svarene holder seg mellom 7 og 10 - 10 av 15 har krysset av for 10.
- Temaer som noen savnet, var familiesituasjonen og søsken / parforhold, medisiner, alternativ medisin, avlastning, det sosiale nettverket, ansvars plassering i forhold til kommunen.
- Hva var mest nyttig ved å delta på kurs? 7 foreldre oppgir at det å treffe andre i samme situasjon var viktigst, få tips og råd og dele erfaringer. 3 oppgir at skolehverdagen var noe av det viktigste, 4 framhever sosiale rettigheter som nyttig.

Og i tillegg gjengis kommentarer fra to av foreldrene som deltok:

”Det som var mest nyttig for meg var å dele erfaringer, alt ble mye klarere. Nå endelig forstår jeg barnet mitt.”

”Jeg ble mer bevisst min sønns problemer, samtidig som jeg så at jeg / vi ikke er alene, og at det finnes andre som har det verre enn oss.

Oppsummering av evalueringsskjemaer etter kurs for foreldre som har barn med Down syndrom, 0-5 år:

- Antall deltagere: Vi hadde en målsetting om max. 25 foreldre. Ettersom det meldte seg mange som ikke fikk plass, ble det tatt en avgjørelse om å utvide antallet deltagere, slik at alle som ønsket å delta fikk plass. 40 var påmeldt – 33 deltok på første kursdag, 34 på andre. 21 mødre var påmeldt, 19 fedre.
- Evalueringskjema er fylt ut av 18 mødre og 12 fedre.
- Brukerorganisasjon: 19 foreldre har meldt seg inn i Ups & Downs. 2 er i tillegg medlemmer i NFU (Norsk forening for utviklingshemmede), en i FFHB (Foreldreforeningen for handikappede barn) og to er med i en lokal gruppe med foreldre til 5 barn i alderen 0-3 år.
- Hvor fikk de vite om tilbudet? 24 foreldre fikk vite om tilbudet gjennom invitasjon fra barnehabiliteringen. Ett foreldrepar fikk vite om det gjennom Familieprosjektet, og to oppgir fysioterapeuten som kilde. Tre angir ikke hvordan de fikk vite om kurset.
- Måtte noe legges til rette for å kunne delta? 13 foreldre oppgir at de måtte ordne med fri fra jobb for å kunne delta på kurset. En familie oppgir at noen måtte være hjemme for å sende store barn på skolen. En mor oppgir at en av dem måtte være hjemme, derfor måtte begge ha fri fra jobb.
- Deltatt på lignende opplegg tidligere? 2 foreldre hadde deltatt på landskonferanse for Down syndrom i Sandefjord, 5 hadde vært på kurs for nybakte foreldre til barn med DS på Ullevål sykehus, 1 ikke angitt hvilken type kurs. De resterende hadde ikke hatt noe tilbud om kurs før nå.
- Kursets varighet: 15 syntes det var for kort, 15 syntes det var passe.
- Antall deltagere: 7 foreldre mener antall deltagere var for høyt, de andre mener det var passe.
- Forslag til endringer for å forbedre opplegget:

Mer tid til foredrag, samtale, spørsmål og svar.
Antall deltagere ikke over 30.
Ta med personale fra barnehagen, avlaster og andre fagpersoner på samme kurs. Mer fokus på det positive ved å ha barn med DS.
Aldersinddelte kurs 0-2 år, (spedbarn – barnehagestart), 3-5 år (barnehage/skolestart) 6-8 år (skoleår).
Holde foredraget, og utsette innspill til etterpå – begrense spørsmål og innspill som heller kan være tema i gruppearbeid.
Burde hatt mindre grupper til samtale, som angitt i programmet.
Utlevere kompendie til hele kurset i forkant, slik at det blir lettere å notere og følge med underveis.
Mer tid til spørsmål, og til å snakke sammen med de andre foreldrene.
Burde hatt med noe om forhold til søsken.
- Tanker om videre oppfølging/nettverk:

Samle mindre grupper i geografisk nærhet.
Hvordan barnehage, PPT. spes.ped og foreldre skal samarbeide, med veiledning fra habiliteringsteamet.
Påbyggingskurs.
Kontakt med Ups & Downs.

Temakvelder for foreldre hvor AHUS stiller lokaler, slik at foreldre kan møtes for å utveksle erfaringer.

- Forventninger til tilbudet: Møte andre i samme situasjon. Lære mer om hvordan forholdene kan legges til rette for barn med DS. Lære mer, utveksle erfaringer. Treffe fagpersonene fra barnehabiliteringen. Hva de kan forvente i fremtiden.
- Ble forventningene innfridd?: 28 av 30 gir en vurdering på mellom 7 og 10, på en skala fra 1 til 10. Foreldrepåret som ga lavest score, gjorde dette på bakgrunn av at de opplevde at første kursdag hadde for mye fokus på det negative. Dette rettet seg etter at Tuula Grasmø slapp til med sine erfaringer som mor til et barn med DS.
- Var temaene aktuelle?: Vurderes fra 2 til 10 av deltagerne, 26 gir mellom 7 og 10.
- Temaer som var savnet:
Forholdet til søsken.
Gruppediskusjoner/erfaringsutveksling.
Mer utfyllende om fysioterapi og kommunikasjon.
Mer om aktuelle modeller (for eksempel Karlstadmodellen).
Mer positiv vinkling på hva barn med DS faktisk har å bidra med.
Dagtavle.
- Mest nyttig med å delta:
Få innspill i forhold til egen situasjon med barn med DS.
Snakke med andre som er i samme situasjon.
Praktiske tips.
Adferdsproblematikk og tegn-til-tale.
Spisetrening.
Treffe, og lære av barnehabiliteringsteamet på AHUS.
Diskusjonene mellom fagpersoner og foreldre.
Pedagogiske tips som kan følges opp hjemme, og bringes videre til barnehagen.
19 foreldre oppgir at det som var mest nyttig, var å treffe andre i samme situasjon og dele erfaringer.

Evalueringsav tilbudet er gjort på bakgrunn av skjemaer fra kursdeltagere og deltagere i planleggingsgruppe.

Oppsummering av evalueringsskjemaer etter kurs for foreldre som har barn med cøliaki

- Antall deltagere: 13 foreldre deltok på kurset, 3 fedre og 10 mødre. Invitasjon var sendt til foreldrene til de barna som hadde fått diagnosen cøliaki det siste året – 20 barn.
- Barnas alder var 2 til 10 år.
- 12 kursdeltagere hadde fylt ut evalueringsskjemaene.
- Brukerorganisasjon: 10 av 12 var medlemmer i Norsk Cøliakiforening.
- Hvor fikk de vite om tilbudet? Alle hadde fått invitasjon til kurset fra sykehuset.
- Måtte noe legges til rette for å kunne delta? Fri fra jobb, barnevakt.
- Deltatt på lignende opplegg tidligere? To hadde deltatt på kost- og ernæringskurs ved AHUS.
- Kursets varighet: Alle syntes kurset var passe langt.
- Antall deltagere: Alle syntes det var passe mange deltagere.
- Forslag til endringer for å forbedre opplegget:
Kursinvitasjon burde vært sendt ut tidligere, slik at de som trengte fri fra jobb hadde bedre tid på seg.
Samlivsbiten burde vært tidligere i programmet, og innledningen dreid seg mindre om familier med tungt funksjonshemmede barn.
Inneklimaet kunne vært bedre (tung luft i undervisningsrommet).
Mange av deltagerne på kurset hadde hatt negative opplevelser i forhold til manglende informasjon, rutiner og oppfølging. Ønsket at en representant for sykehusledelsen hadde vært til stede for å ta imot tilbakemeldingene.
- Tanker om videre oppfølging / nettverk:
Tilbud om årlig oppfølging av gruppa.
Årlig seminar med foreldre til barn med cøliaki. Det er lettere å komme på noe man blir innkalt til enn noe man må velge (eks. NCF).
Det hadde vært fint med en oppfølging sammen med barnet.
Oppstart av nettverksgrupper, med foreldre med barn på samme alder – noe i likhet med barselgrupper på helsestasjon.
Oppfølgingssamtale med ernæringsfysiolog og annet fagpersonell innen mat, en gang pr. år.
En dag hvor barna selv får være med og få informasjon, og treffe andre barn i samme situasjon.
Bakekurs, i forlengelse av foreldre/barnkurset.
- Forventninger til tilbudet:
Få mer greie på hva som går og ikke går i forhold til glutenfrie og glutenholdige produkter.
Knytte kontakter med andre i samme situasjon.
Få vite mer om rettigheter, tips om matvarer og andre praktiske ting.
Høre om erfaringer fra andre foreldre.
- Ble forventningene innfridd: På en skala fra 1-10 ligger bedømmelsen mellom 5 og 10.
- Var temaene aktuelle?: Svarene ligger mellom 7 og 10.
- Temaer som var savnet:
Psykiske virkninger på barnet – hvordan takle det å være annerledes.

Innlegg fra cøliakiforeningen.

Resultat av forskning vedrørende cøliaki.

Ansvar for oppfølging fra sykehuset vedrørende oppfølging av nydiagnostiserte barn.

Praktiske råd om når andre skal passe barnet, bursdager, måter å veilede barnehager og andre instanser som har kontakt med barnet.

- Hva var mest nyttig?

Kontakt med andre i samme situasjon.

Fikk vite at de får oppfølging fra sykehuset.

Informasjon om medisinske forhold og produkter, tips om kosthold.

Sosiale rettigheter.

Evalueringsav cøliaki-kurset er foretatt ut fra evalueringsskjemaer fra kursdeltagere, og deltagere i planleggingsgruppen. Det har ikke vært holdt evalueringsmøte i planleggingsgruppen.

Oppsummering av evalueringer etter kurs i helsepedagogikk

Skriftlig evaluering

Av 35 deltakere kom det 28 tilbakemeldinger, svarprosent 80%.

Evalueringsskjema hadde 6 spørsmål

1. Hvordan var kvaliteten på presentasjonen? 28 svar

Stikkord for tilbakemeldingene:

- Bra, god
- Jevnt god
- God, spesielt engasjerende var Karen Therese
- Oversiktlig og god
- For det meste godt planlagt og informativt
- Variabel, både og

2. Var det tema du savnet eller ønsket mer utdypet? 24 svar

Stikkord for tilbakemeldingene:

- Nei
- Litt mer fra helselovene
- Hadde vært godt med egen gruppe m/bare de som jobbet med barn
- For lite tid til fordyping
- Mer om kommunikasjon

3. Hva var bra ved kurset? 25 svar

Stikkord for tilbakemeldingene:

- God deltakelse
- Skape ettertanke, rom for refleksjon
- Pedagogiske virkemidler, dialog
- Selvbevisstgjøring
- Åpnet for dialog, ble ”tvunget” til å reflektere over temaene
- Bevisstgjøring som helsearbeider
- Presentasjonen fra Karen Therese
- Foredragsholderne

4. I hvilken grad kan du ha nytte av undervisningen i forhold til egen arbeidssituasjon? 28 svar

Liten grad

1 2 3(1) 4(3) 5(4) 6(3) 7(7) 8(7) 9 Stor grad
10(3) (Snitt 6,75)

5. I hvilken grad ble du bevisstgjort på forhold du ikke hadde tenkt så mye over på forhånd? 26 svar

Liten grad

1(1) 2(1) 3(3) 4(2) 5(6) 6(3) 7(6) 8(2) 9(1) Stor grad
10(1) Snitt (5,58)

6. Hvilke forhold var det? 16 svar

- Kommunikasjon
- Metoder
- Ulike veiledningsteknikker

- Lovene og pedagogiske metoder
- Fint å få mer bevisstgjøring rundt ”roller” og hva slags ”briller” man går rundt med.
- Stillhet – lytte og fokusere mer på pas/pårørende
- Ulike definisjoner på mestring, syk, helse, at helse er mer enn å være frisk
- Gå ut av sykepleierollen, tørre å være personlig/nær
- Noen nyanser i relasjonen til brukeren
- Kontrollaspektet ved mestring
- Se på ting i ulike perspektiver/diskusjon rundt mestring

7. Vil du anbefale undervisningen til andre? 24 svar Ja 24 Nei