

Håndbok for Starthjelp

– et lærings- og mestringstilbud for foreldre
som nylig har fått barn (0-6 år) med
nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom



Håndbok for Starthjelp

– et lærings- og mestringstilbud for foreldre som nylig har fått barn (0-6 år) med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom

© Nasjonal Kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) 2017

Utgivelse: 4. revisjon, januar 2017.

Første gang utgitt: 2011

ISBN: 978-82-92686-28-7

Forfattere: Ann Britt Sandvin Olsson, spesialrådgiver NK LMH, og Sølvi Heimestøl, tidligere prosjektleder for prosjektet *Starthjelp – om familie og mestring*

Ansvarlig redaktør: Siw Anita Bratli, leder ved NK LMH

Bilder: Susan Jackman

Håndboka kan lastes ned fra www.mestring.no/starthjelp

NK LMH er en nasjonal kompetansetjeneste som bidrar til at lærings- og mestringsevne i hele landet holder god kvalitet og er kunnskapsbasert, slik at personer som lever med helseutfordringer og deres nærstående opplever økt mestring og bedre livskvalitet

NK LMH er en del av Oslo universitetssykehus HF (OUS). OUS eies av Helse Sør-Øst RHF og består av blant annet Aker sykehus, Ullevål sykehus, Rikshospitalet og Radiumhospitalet.

E-post: post@mestring.no **Twitter:** twitter.com/mestringno **Facebook:** facebook.com/mestringno

Forord

Starthjelp er et lærings- og mestringstilbud for foreldre som nylig har fått vite at barnet deres (0-6 år) har nedsatt funksjonsevne eller en langvarig sykdom. Tilbudet er utviklet av erfarne foreldre og fagpersoner som arbeider med familiene. Starthjelp tilbys over hele landet.

Vi ved Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) samarbeider med arrangørene av Starthjelp om evaluering av tilbudet. Hensikten er å bidra til at tilbudet svarer til foreldrenes forventninger og behov og til at Starthjelp holder god kvalitet på landsbasis. Evalueringsresultater tilkjennegir at tilbudet holder høy kvalitet: Tilbakemeldinger fra foreldre som har deltatt viser at Starthjelp er nyttig for dem, og at de jevnt over er særs godt fornøyd med tilbudets form og innhold. Samtidig er det alltid rom for forbedringer. Denne 4. versjonen av håndboka for Starthjelp har innarbeidet evalueringsresultater og tilbakemeldinger fra arrangører fra perioden 2011 til og med 2014. Vi håper dette kan bidra til å styrke kvaliteten på tilbudet ytterligere. Slik setter denne håndbokas anbefalinger en ny faglig grunnstandard for gjennomføringen av Starthjelp. Tilbudet må like fullt tilpasses de muligheter og ressurser arrangørene og deres samarbeidspartnere har til rådighet.

Vi takker alle foreldre som har svart på spørreskjema når de har deltatt på Starthjelp, og arrangørene for godt samarbeid omkring evalueringsprosessen og deres tilbakemeldinger. Arrangører av Starthjelp er Universitetssykehuset Nord-Norge, Tromsø, Nordlandssykehuset, Bodø, Helse Nordmøre og Romsdal, i både Kristiansund og Ålesund, Trondheim kommune, Helse Førde, Førde, Helse Bergen, Bergen, Helse Fonna, Haugesund, Sykehuset Telemark, Skien, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg, Oslo universitetssykehus, Oslo og Sykehuset i Østfold, Fredrikstad/Sarpsborg.

Vi takker oppdateringsgruppa for deres gode bidrag til denne 4. versjonen av håndboka. Alle i gruppa har erfaring med å være arrangører eller bidragsyttere i gjennomføringen av Starthjelp. Gruppa har bestått av:

Kjersti M. Dahl (foreldrerepresentant, Handikappede Barns Foreldreforening)
Heidi Sundby (foreldrerepresentant, Autismeforeningen)
Kari Marie Olea Esaiassen (spesialutdannet sykepleier, Helse Førde)
Anne Grasaasen (rådgiver/familieterapeut, Oslo universitetssykehus)
Sølvi Heimestøl (initiativtaker og tidligere prosjektleder for Starthjelp, koordinator for Nettverk for læring og mestring, Helse Vest)
Tonje Håvardstun (psykologspesialist, Helse Bergen)
Ann Britt Sandvin Olsson (prosjektleder/spesialrådgiver, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse)

Vi ser fram til videre samarbeid omkring lærings- og mestringstilbudet Starthjelp. Vi finner det både riktig og meningsfullt å bidra til at foreldre i hele landet kan oppleve å få nyttig informasjon, råd og tips av erfarne foreldre og fagpersoner, og få møte foreldre i liknende situasjon som dem selv.

Oslo, januar 2017

Ann Britt Sandvin Olsson
Spesialrådgiver, NK LMH

Siw Bratli
Leder, NK LMH

INNHold

LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUDET STARThJELP – FOR FORELDRE.....	1
MÅLGRUPPE.....	2
MÅL	2
HENSIKT	2
HVORFOR STARThJELP?	3
BAKGRUNN	3
OPPRINNELSE	4
FORANKRET I LOVVERK	4
OPPDRAg FRA HELSEDIREKTORATET	5
OM NK LMH	5
BETINGELSER FOR BRUK AV STARThJELPMATERIALET	6
REFERANSETEKST FOR STARThJELP	6
ETABLERING AV STARThJELP	7
SAMARBEIDSPARTNERE	7
ORGANISERING	8
RESSURSBEHOV VED ETABLERING AV STARThJELP	10
STARThJELP FOR FORELDRE SOM IKKE HAR NORSK OPPRINNELSE	12
VEILEDNING AV INVOLVERTE.....	13
MARKEDSFØRING	13
REKRUTTERING OG HENVISNING	14
HUSKELISTE FØR OPPSTART.....	15
EVALUERING AV STARThJELP	16
HONORERING OG DEKKING AV UTGIFTER.....	17
HONORERING AV PERSONER SOM BIDRAR	17
KOMPANSERING AV TAPT ARBEIDSFORTJENESTE	17
DEKKING AV REISEUTGIFTER	18
DOKUMENTASJON AV DELTAKELSE I LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUD	19
FINANSIERING AV LÆRINGS- OG MESTRINGSTILBUD I SYKEHUSENE	19
FORM PÅ STARThJELP	21
INNHold I STARThJELP	23
VELKOMMEN – OG OM SYSTEMENE RUNDT OSS	24
FAMILIE OG NETTVERK.....	27
HÅP OG MESTRING	29
SAMSPILL MED BARNET	32
ETTER STARThJELP	34
STØTTEMATERIALE.....	34
PEDAGOGISKE VERKTØY	34
FILMER.....	35
ANDRE RELEVANTE HÅNDBØKER.....	36
NETTRESSURSER.....	36
SLUTTNOTER	1

Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp – for foreldre

«Vi har følt oss så aleine. Nå ser jeg at dette kan vi klare» (sitat fra en mor som har deltatt på Starthjelp).

Starthjelp er et forebyggende og helsefremmende opplæringstilbud. Tilbudet er for foreldre som nylig har fått vite at deres barn (0-6 år) har nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom, og som vil ha behov for tett oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten framover. Begrepet «foreldre» inkluderer her alle voksne med en foreldrerolle overfor barnet. Foreldrene tilbys Starthjelp som en del av behandlingsforløpet og helst tidlig i forløpet, uten at de nødvendigvis uttrykker å ha problemer med sin nye familiesituasjon. Tilbudet er gruppebasert.

Denne håndboka beskriver hva lærings- og mestringstilbudet Starthjelp handler om, hvordan tilbudet kan etableres, gjennomføres og evalueres.

I tilbudet er det lagt til rette for formidling av informasjon og kunnskap om de muligheter og rettigheter som familien har, om det å mestre familielivet, foreldrerollen og hverdagen og for utveksling av erfaringer. Tilbudet representerer også et møtested mellom foreldre og fagpersoner fra ulike deler av tjenesteapparatet og mellom foreldre som er i liknende situasjon.

Arrangørene, som er både fagpersoner og brukerrepresentanter, tilrettelegger for veiledning og støtte ved å tilby informasjon, fagkunnskap og erfaringskompetanse, med vekt på familieperspektivet. Målet er å bidra til å styrke deltakernes forståelse, innsikt og kunnskap om deres nye situasjon.

Starthjelp er fordelt over fire virkedager i en tomåneders periode. Fokus er på styrket mestringssopplevelse gjennom informasjon og samtale. Deltakerne møter fagpersoner som er knyttet til både spesialisthelsetjeneste, kommunehelsetjeneste og Nav, samt representanter fra brukerorganisasjoner og andre foreldre.

Informasjonen omhandler råd og veiledning om muligheter og tjenester innen helse- og omsorgssektoren, i frivillige organisasjoner og innen barnehage og skole. Det tilrettelegges også for at foreldrene kan utvikle relasjoner seg i mellom som kan fortsette etter at Starthjelp er ferdig.

Målgruppe

Starthjelp er for foreldre (menn, kvinner, par, enslige) med barn i aldersspennet 0-6 år, hvor foreldrene nylig har fått vite at barnet har en sykdom eller en form for nedsatt funksjonsevne som medfører at de vil trenge tett oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten framover. Foreldre inkluderer her alle voksne med en foreldrerolle overfor barnet, enten det er biologiske foreldre, steforeldre, fosterforeldre eller andre.

Mål

Starthjelp har som mål å støtte foreldre gjennom å

- styrke kunnskap, forståelse og innsikt i deres nye situasjon
- legge til rette for at de kan utveksle erfaringer med andre i liknende situasjon
- legge til rette for at de kan utvikle varige relasjoner med andre i liknende situasjon
- gi grunnlag for å utvikle gode relasjoner med fagpersoner i helse- og omsorgstjenesten

Hensikt

Hensikten med Starthjelp er å bidra til at deltakerne kan oppleve håp og mestring i den nye livssituasjonen og slik forebygge eller redusere psykiske helseproblemer og belastninger hos alle i familien.



Hvorfor Starthjelp?

NOVA rapport 7/16 Tjenestetilbudet til familier som har barn med funksjonsnedsettelse består av en litteraturgjennomgang av studier fra Norge, Danmark, Sverige, Finland, England, Australia, New Zealand og Canada, samt intervju med 10 foreldre fra Oslo og omegn. Rapporten synliggjør blant annet at foreldre som får vite at deres barn har en form for nedsatt funksjonsevne i forbindelse med fødsel ofte opplever å få god oppfølging. For øvrig opplever foreldre også mangelfull informasjon om tjenester og støtteordninger, at de selv må finne fram til informasjon og støtteordninger og at det er slitsomt å forholde seg til støtteapparatet.¹

Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp er utviklet for å forebygge dette. Evalueringsresultater basert på tilbakemeldinger fra foreldre som har deltatt på Starthjelp i perioden 2011 til og med våren 2014 viser at foreldrene synes det er nyttig å delta, og at lærings- og mestringstilbudet i stor grad svarer til deres behov.²

Bakgrunn

Hvert år blir mellom tre og fem prosent av norske barn født med en funksjonsnedsettelse eller en sykdom, eller får stilt en diagnose som i stor grad får betydning for hverdagen til familien.³ Foreldrenes hverdag blir ny og ukjent. De opplever ofte at de står alene om å ivareta barnet best mulig og forteller at de blir utslitte i møtet med tjenesteapparatet. De bekymrer seg for søsken, og den nye livssituasjonen kan utfordre forholdet mellom mor og far og relasjoner til venner og kolleger. Slike belastninger kan igjen øke risikoen for å få egne helseutfordringer. Foreldrene har behov for støtte, informasjon og kunnskap.⁴

Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp forsøker å svare på noen av spørsmålene foreldre stiller seg i den første tiden etter at de har fått et barn som har nedsatt funksjonsevne. Tilbudet har som mål å støtte foreldrene og bidra til å forebygge eller redusere belastninger hos alle i familien.

Starthjelp drar veksel på ulike kunnskapsgrunnlag og perspektiver. Lærings- og mestringstilbudet er inspirert av teori om hvordan mestring og helse fremmes. Sentralt står blant annet Antonowsky⁵, Bandura⁶ og Lazarus og Folkman⁷.

Lærings- og mestringstilbudet har en grunnstruktur kjennetegnet ved en kombinasjon av informasjonsformidling og samtale – dels organisert og temarettet, dels fri. Tilnærmingen tar utgangspunkt i at læring er både en individuell, personlig kunnskapsutvikling og en sosial, kollektiv prosess der deltakerne lærer av og med hverandre som en del av et større sosialt og kulturelt fellesskap.

Noen av elementene i Starthjelp er kjent fra liknende gruppetilbud, mens noen er utviklet i og for Starthjelp. Den bakenforliggende tanken er at flere faktorer samvirker for å gi et positivt utbytte for den enkelte forelder og familien i sin helhet. For mer informasjon knyttet til kunnskaps- og teorigrunnlaget for lærings- og mestringstilbud, se www.mestring.no.

Det å kombinere profesjonell kunnskap med brukerkunnskap kan bidra til å gjøre temaene relevante og nyttige for deltakerne.⁸ Samtidig kan det å møte andre i liknende situasjon, høre andres og dele egne erfaringer, bidra til å sette i gang tankeprosesser som kan ha positiv betydning for den enkelte.⁹

Tilbudets innhold og form er produktet av fagpersoners og foreldres kunnskap, fag- og forskningslitteratur og evalueringsresultater. Evalueringsresultater viser at både innhold og form passer for deltakere på lærings- og mestringstilbudet Starthjelp.¹⁰

Opprinnelse

Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp ble utviklet i regi av lærings- og mestringssenteret ved Helse Fonna HF, Haugesund sjukehus. Senteret fikk i 2005 midler fra Familieprosjektet ved daværende Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring for å utvikle et tilbud for foreldre som får barn med nedsatt funksjonsevne. Starthjelp ble utviklet i samarbeid med Habiliteringstjenesten og Barneavdelingen ved sykehuset, Karmøy kommune, Norges forbund for utviklingshemmede og brukerrepresentanter. Sølvi Heimestøl, daværende koordinator ved senteret i Haugesund, ledet arbeidet. Starthjelp er i dag et av Helse Fonnas faste tilbud for foreldre som nylig har fått barn som vil trenge tett oppfølging fra helse- og omsorgstjenesten framover.

NK LMH har utviklet en håndbok, materiell og evalueringsskjema for Starthjelp. I samarbeid med landets arrangører har kompetansetjenesten systematisk evaluert Starthjelp siden 2011. Lærings- og mestringstilbudet Starthjelp har blitt videreutviklet med bakgrunn i tilbakemeldinger fra foreldre som har deltatt, arrangører og andre bidragsytere, og tilbudet har i dag den form og det innhold som synliggjøres i foreliggende håndbok.

Forankret i lovverk

Starthjelp inngår som en del av behandlingsforløpet til barnet med en langvarig sykdom eller en form for nedsatt funksjonsevne og familien. Etablering av Starthjelp et tiltak som retter seg mot punkt 2 på prioriteringslisten i tiltak 3.5.5 i Handlingsplan for habilitering av barn og unge 2009: Økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

I det følgende beskrives lovverk som står sentralt ved forankring av lærings- og mestringstilbudet Starthjelp.

Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator¹¹

Veilederen skal hjelpe ledere og fagfolk til å arbeide bedre sammen om rehabilitering, habilitering, læring og mestring og koordinering. Helsedirektoratet ønsker å bidra til felles forståelse og enhetlig veiledning om sentrale spørsmål både knyttet til innhold i tjenestene og samhandling.

Se spesielt kapittelet «Om læring og mestring i helse- og omsorgstjenesten».

Lovgrunnlaget for læring og mestring i helse- og omsorgstjenesten¹²

Helseforetak og kommuner skal sikre tilbud som bidrar til læring og mestring.

Punkt 1 i formålet til [helse- og omsorgstjenesteloven § 1-1](#) er å «forebygge, behandle og tilrettelegge for mestring av sykdom, skade, lidelse og nedsatt funksjonsevne». Kommunens ansvar for helsefremmende og forebyggende arbeid, herunder opplysning, råd og veiledning, er regulert i lovens [§ 3-3](#). Opplæring er spesifikt nevnt i [§ 3-2, pkt 6 b](#).

Samarbeid knyttet til læring og mestring i helhetlige forløp skal beskrives i de lovpålagte

samarbeidsavtalene, jf. [§ 6-2, pkt 2](#).

Opplæring av pasienter og pårørende er en lovpålagt oppgave for helseforetakene jfr [spesialisthelsetjenesteloven § 3-8, pkt 4](#), og [forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator § 13, pkt c](#). Lærings- og mestringstilbud, herunder tilbud i [frisklivssentra](#)ler, er sentralt innhold i sosial, psykososial og medisinsk habilitering og rehabilitering.

Rett til medvirkning ved utforming av lærings- og mestringstilbud er regulert i [pasient- og brukerrettighetsloven kapittel 3](#).

FNs konvensjon om barnets rettigheter¹³

Konvensjonen framhever blant annet barns ytringsfrihet; rett til å leve et fullverdig og anstendig liv under forhold som sikrer dets verdighet, fremmer selvtilit, og letter barnets aktive deltakelse i samfunnet; rett til å få den best mulige medisinske behandling og hjelp til å komme seg etter sykdom; rett til en levestandard som er tilstrekkelig på alle områder; rett til hvile, fritid og lek, og til å delta i kunst og kulturliv.

Oppdrag fra Helsedirektoratet

Helsedirektoratet har gitt Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse i oppdrag å bidra til at tilbudet Starthjelp blir tilgjengelig for foreldre i hele landet. Oppdraget er et tiltak for å styrke opplæringstilbudet innen habilitering til barn og unge i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Tiltaket retter seg mot punkt 2 på prioriteringslisten i tiltak 3.5.5 i Handlingsplan for habilitering av barn og unge 2009: Økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse.¹⁴

Om NK LMH

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse er en kompetansetjeneste på fagområdet læring og mestring ved langvarige helseutfordringer. Kompetansetjenesten har som oppgave å faglig støtte opp under lærings- og mestringsvirksomhet i helseforetak og kommuner.

I lærings- og mestringstilbud legges det til rette for at brukere, pasienter og pårørende skal få bedre innsikt i sin situasjon og bli styrket i å håndtere egne helseutfordringer. Brukermedvirkning er en forutsetning for all lærings- og mestringsvirksomhet. Et godt samarbeid mellom brukere og fagpersonell om lærings- og mestringstilbud er med på å sikre god kvalitet og at den enkeltes behov blir møtt. NK LMH har 20 års erfaring med brukermedvirkning på systemnivå. NK LMH har samarbeidet med foreldre med barn som har nedsatt funksjonsevne siden 2002. Hensikten har vært å bygge opp og videreutvikle lærings- og mestringsvirksomheten for barn og unge som har nedsatt funksjonsevne og deres pårørende.

Du finner mer informasjon om NK LMH på www.mestring.no. Her kan du melde deg på nyhetsbrev. Du kan også følge NK LMH på Facebook og Twitter (@mestringno).

Betingelser for bruk av Starthjelpmaterialet

Håndboka for Starthjelp og det øvrige materialet som finnes på mestring.no er tiltak for å bidra til å sikre god kvalitet på dette lærings- og mestringstilbudet.

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse stiller denne håndboka og tilhørende materiell til fri benyttelse for praksisfeltet. Eventuelle spørsmål angående bruk av tekster eller bilder rettes til kompetansetjenesten.

Med bakgrunn i Lov om opphavsrett til åndsverk av 12. mai 1961¹⁵, ber NK LMH imidlertid om at brukere av materialet respekterer følgende betingelser:

- NK LMHs logo plasseres på forsiden sammen med lokal arrangørs logo i alle trykksaker og nettpublikasjoner som blir produsert i forbindelse med Starthjelp (brosjyrer, program, informasjonsmateriell, powerpointpresentasjoner osv.).
- Starthjelp omtales med NK LMHs angitte referansetekst for Starthjelp i alle skrifter (artikler, rapporter, powerpointpresentasjoner osv.) som forfattes eller publiseres i forbindelse med gjennomføring av dette tilbudet.
- Ved muntlige presentasjoner om Starthjelp refereres det til innholdet i angitt referansetekst for Starthjelp.
- Ved bruk av bilder fra Starthjelpmaterialet benyttes referansen «Starthjelp – NK LMH 2011».

Referansetekst for Starthjelp

Starthjelp er et forebyggende og helsefremmende lærings- og mestringstilbud for foreldre som har fått barn med nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom. Det tilbys i alle helseregioner. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) driver kontinuerlig evaluering og kvalitetsforbedring av kurset i samarbeid med arrangørene. For mer informasjon, se www.mestring.no/starthjelp.



Etablering av Starthjelp

En sentral forutsetning for et vellykket og integrert lærings- og mestringstilbud er en tydelig organisering og solid forankring i ledelse.

Eierskap til tiltaket må etableres gjennom involvering, informasjon og gjensidig kommunikasjonsflyt. Et systematisk og kvalitetsmessig godt lærings- og mestringstilbud forutsetter vilje og engasjement på samtlige nivåer i involverte instanser. Organisatorisk forankring bidrar til å sikre stabilitet og forutsigbarhet i tilbudet, noe som igjen fremmer rekrutteringen.

Samarbeidspartnere

Et hensiktsmessig samarbeid er en forutsetning for etablering av Starthjelp. Samarbeidet må gå på tvers av spesialist- og kommunehelsetjeneste og brukerorganisasjoner. Samarbeidspartnere avhenger av hvem det er naturlig å involvere av stabile og engasjerte ressurspersoner.

Det anbefales at representanter fra enhetene som familiene vil møte i nær framtid er med i ressursgruppa for Starthjelp. Denne organiseringen sikrer både forankring og eierforhold til tilbudet, samt mulighet til å markedsføre og rekruttere foreldre fra mange og ulike hold. Ved å involvere Selvhjelp Norge kan det kanskje også etableres et selvhjelpstilbud etter at Starthjelp avsluttes.

Forslag til instanser som kan være representert i ressursgruppa (i alfabetisk rekkefølge):

- **Fra brukerorganisasjoner** (disse som eksempel)
 - Assistanse – interesseforeningen for barn og unge med synshemming (assistanse.no)
 - Cerebral Parese-foreningen (cp.no)
 - Funksjonshemmedes fellesorganisasjon - lokallag (ffo.no)
 - Handicappede Barns Foreldreforening (hbf.no)
 - Norsk Forbund for Utviklingshemmede (nfunorge.org)
- **Fra helseforetak**
 - Barneavdeling
 - Habiliteringsavdeling
 - Lærings- og mestringssenter
 - Nyfødtavdeling
- **Fra kommuner**
 - Barnehage
 - Fysioterapitjeneste
 - Helsesøstertjeneste
 - Kommunelegetjeneste
 - Nav
- **Andre**
 - Selvhjelp Norge – lokalforeninger

Organisering

Vi viser til kapittelet ovenfor ved navn «Forankring i lovverk» som synliggjør helseforetaks og kommuners plikt til å drive med lærings- og mestringstilbud jamfør *Veileder om habilitering, rehabilitering, individuell plan og koordinator* (Helsedirektoratet, 2016).¹⁶

Helseforetakene er pålagt å drive opplæring av pasienter og pårørende. Det gjøres i regi av klinikkene og/eller lærings- og mestringstjenesten i sykehusene. Når lærings- og mestringstjenesten står for opplæringen, er det basert på en samarbeidsprosess mellom fagpersoner fra klinikkene, brukerrepresentanter fra aktuelle organisasjoner, samt eventuelle fagpersoner fra kommunen. Hvor det enkelte opplæringstilbud forankres og hvordan det organiseres, er opp til hvert helseforetak å bestemme. På landsbasis finnes det en rekke ulike løsninger.¹⁷

Kommunene har ansvar for å tilby sine innbyggere helsefremmende og forebyggende tjenester og tilbud, og herunder ulike lærings- og mestringstilbud. Kommunene organiserer denne aktiviteten på ulike måter, enten det er i form av kommunale lærings- og mestringssentre, frisklivssentraler, frisklivs- og mestringssentre eller i regi av andre kommunale enheter.¹⁸

Det er vår erfaring at disse forholdene har betydning for en vellykket etablering av lærings- og mestringstilbud og for hvor lang tid etableringen tar:

- støtten fra ledelsen ved helseforetaket og i kommunen
- tilgjengelige ressurser for å drive lærings- og mestringsevne
- hvor lenge det har blitt drevet lokal lærings- og mestringsevne
- størrelsen på nettverket av samarbeidspartnere som kjenner arbeidsmåten ved lærings- og mestringstilbud, der brukermedvirkning er en forutsetning i planlegging, gjennomføring og evaluering

Organiseringen av Starthjelp beskrives her på to ulike nivåer:

- Etablering av en ressursgruppe
- Organisering av kurset

På begge nivåene er tydelighet og felles enighet om fordeling av ansvar og oppgaver avgjørende for et vellykket resultat og for å få på plass et stabilt tilbud som blir del av behandlingsforløpet for barn som lever med sykdom eller nedsatt funksjonsevne, og deres familie.

Ressursgruppe

Arrangørinstitusjonen initierer kontakt med relevante samarbeidspartnere og etablerer en ressursgruppe som skal støtte opprettelsen av Starthjelp.

Ressursgruppa utformer og enes om et felles mandat og starter arbeidet med utvikling av lokal prosjektplan. Hovedmålsettingen er å tilpasse Starthjelp til lokale forhold og muligheter. Dette innebærer å

- tydeliggjøre forventninger og ulik forståelse av målsetting og begrepsapparat
- avklare form og rammer for samarbeid mellom brukerrepresentanter og fagpersoner
- avklare fordeling av ansvar og roller i ressursgruppa
- avklare praktiske rammebetingelser og forhold (egnede lokaler, transport, m.m.)
- utforme rutiner knyttet til samarbeid med henvisende instanser
- finne fagpersoner og brukerrepresentanter som egner seg til og som kan ha innlegg
- utforme brosjyret tekst for tilbudet
- informere om, markedsføre og rekruttere til tilbudet i relevante miljøer og fora

Organisering av kurset

En hensiktsmessig fordeling av roller, ansvar og oppgaver er i all hovedsak et lokalt anliggende og må baseres på lokale ressurser og prioriteringer. Flere steder er Starthjelp organisert som et samarbeid mellom et lærings- og mestringssenter, barneavdeling og barnehabiliteringstjeneste, med ulike løsninger for hvem som står som hovedarrangør. I tillegg er fagpersoner fra kommunen involvert i ressursgruppa og som bidragsytere i gjennomføringen.

Her er et *forslag* til organisering av Starthjelp med utgangspunkt i fordeling av ansvar mellom

- ansatte ved et lærings- og mestringssenter, barneavdeling eller barnehabiliteringstjeneste
- brukerrepresentanter
- fagpersoner

Ansatte ved lærings- og mestringssenter, barneavdeling eller barnehabiliteringstjeneste

Ansatte ved et lærings- og mestringssenter, barneavdeling eller barnehabiliteringstjeneste kan ha det opplæringsfaglige og koordinerende ansvaret for tilbudet. Det vil si at vedkommende har overordnet ansvar for å

- etablere ressursgruppa som skal utvikle og tilpasse tilbudet til lokale forhold og muligheter
- legge til rette for og lede samarbeidet om etablering av tilbudet i tråd med arbeidsmåten ved lærings- og mestringstilbud
- sikre at erfarings- og fagkompetanse sidestilles i planlegging, gjennomføring og evaluering av tilbudet
- fremme dialog og erfaringsutveksling under gjennomføring av tilbudet
- tilrettelegge praktiske forhold for utvikling og gjennomføring av tilbudet, inklusiv oversikt over hvilke stønader foreldrene kan ha rett på i forbindelse med deltakelse
- følge opp og ivareta brukerrepresentanter som er involverte
- avklare og inngå avtale med brukerrepresentanter om honorering og utgiftsdekning
- lede oppsummerings- og evalueringsarbeidet for å kvalitetssikre og videreutvikle samarbeid og tilbudet innhold og form

Brukerrepresentanter

En representant fra en brukerorganisasjon har ansvar for å være tilstede som kontaktperson for foreldrene under gjennomføringen av tilbudet (sammen med en fagperson). Vedkommende har også ansvar for å delta i planleggings- og evalueringsarbeid for å utvikle, kvalitetssikre og videreutvikle samarbeidet og selve tilbudet.

De andre representantene bidrar med innlegg knyttet til ulike tema i selve kurset. De har alle relevant og bearbeidet brukererfaring og formidlingskompetanse.

Brukerorganisasjonene har i varierende grad etablert lokallag rundt i landet. Uavhengige foreldrerepresentanter kan være gode samarbeidspartnere dersom det ikke lar seg gjøre å få brukerrepresentanter som er tilknyttet brukerorganisasjoner.

Med bakgrunn i egen kompetanse har brukerrepresentantene ansvar for å

- promotere lærings- og mestringstilbudet via eget nettverk og til relevante samarbeidspartnere
- dele erfaringer og løsninger som vedkommende og eventuell partner har kommet fram til for seg og for familien
- ha kjennskap til og informere om andre relevante tilbud for foreldrene

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) har utviklet en liten film som handler om hvilke kvaliteter en brukerrepresentant bør ha og hvordan rekruttere brukerrepresentanter. Se gjerne til filmen for ideer om hvordan rekruttere brukerrepresentanter.¹⁹

Fagpersoner

Fagpersoner fra aktuelle instanser og etater er bidragsytere i gjennomføringen av tilbudet. Fagpersonene har relevant fagkompetanse og formidlingskompetanse, og har kjennskap til familienes situasjon.

Med bakgrunn i sin kompetanse har fagpersonen ansvar for å

- promotere tilbudet via eget fagmiljø og til relevante samarbeidspartnere
- sikre kvaliteten på det faglige innholdet i innleggene
- ha kjennskap til og informere om relevante tilbud for foreldrene
- formidle informasjon og kunnskap, og svare på spørsmål fra deltakerne
- delta i planleggings- og evalueringsarbeid for å kvalitetssikre og videreutvikle samarbeidet og selve tilbudet

Ressursbehov ved etablering av Starthjelp

Hvilke ressurser som kreves for å etablere et lærings- og mestringstilbud vil variere, avhengig av type tilbud, muligheter som finnes lokalt og hvorvidt dette er et førstegangstiltak eller har vært gjennomført tidligere. Tendensen er at der relevante samarbeidspartnere allerede kjenner til etableringsprosessen for lærings- og mestringstilbud, og ledelsen i helseforetaket og kommunen støtter opplæringsvirksomhet, kreves det færre ressurser.

Denne håndboka tar utgangspunkt i at etableringen gjøres for første gang og anslår en oversikt over ressurser som trengs, med forbehold om lokale forskjeller.

Planleggingsarbeidet krever mest tid første gangen et tilbud arrangeres; medlemmene skal bli kjente med hverandre, utforske hvilken kompetanse de andre besitter og finne sin arbeidsform. Tendensen er at når første runde er gjennomført, kreves det færre ressurser fra bidragsyterne for å gjenta tilbudet.

Ressursbruk for fagperson som leder etableringen

Erfaring viser at Starthjelp krever ca 10 % stillingsbrøk i 3-5 måneder for fagpersonen som leder etableringsarbeidet. Ressursbruken styres av i hvilken grad det allerede er opparbeidet et nettverk av relevante samarbeidspartnere, samt grad av støtte fra ledelsen ved helseforetaket og kommunen for å gjennomføre pasient- og pårørendeopplæring i et helsefremmende og forebyggende perspektiv.

Tidsbruk for medlemmer i ressursgruppa

Erfaring tilsier at i oppstartsfasen kreves det ca 10 timers møtevirksomhet for medlemmene i ressursgruppa. Alle møter fra planlegging starter til avsluttende evalueringsmøte er gjennomført, er her inkludert.

Tendensen er at det tar ca et halvt år å planlegge, markedsføre, rekruttere og klargjøre involverte for oppstart, og at selve tilbudet og påfølgende evalueringsmøte gjennomføres i løpet av det neste halve året.

Forslag til fordeling av timer til møter for medlemmer i ressursgruppa:

- 1 x 3 timers møte; bli kjent, få fram den enkeltes kompetanse, etablere gruppas mandat, informere om tilbudet, tenke lokal tilpasning, planlegge framdrift
- 2 x 2 timers møter; etablering av tilbudets form, innhold, praktiske anliggende, bidragsytere
- 1 x 3 timers møte; oppsummering, evaluering og justering

Tidsbruk knyttet til gjennomføring

Det anbefales at to personer fra ressursgruppa får ansvar for å være foreldrenes kontakter i gjennomføringen av tilbudet, og at disse deltar på alle kursdagene; fortrinnsvis en brukerrepresentant og en fagperson.

Det vil si at to personer er til stede 4 x 5 timer under gjennomføringen av tilbudet. I tillegg må det påberegnes en halv til én times planlegging før selve kursdagen, og en halv til én times samtale og etterarbeid etter gjennomført kurs. Det betyr at totalt krever Starthjelp cirka 30 timers tilstedeværelse i forbindelse med gjennomføring av tilbudet fra henholdsvis en fagperson og en brukerrepresentant over en periode på to måneder.

Bidragsytere fra ulike enheter innen tjenesteapparat og brukerorganisasjoner kan komme til avtalte tider, gjennomføre sine innlegg, eventuelt ta i mot og svare på spørsmål, for så å gå igjen. Bidragsytternes tidsbruk i gjennomføringen vil således variere.

Starthjelp for foreldre som ikke har norsk opprinnelse

Evalueringsresultatene fra perioden 2011 til og med våren 2014 viste at under 10 prosent av deltakerne på Starthjelp hadde et annet morsmål enn norsk (Sandvin Olsson mfl., 2016). Dersom det er et mål at flere foreldre med annen opprinnelse enn norsk skal delta, er det hensiktsmessig å gjøre noen vurderinger under planlegging av tilbudet. Lærings- og mestringssenteret for barn, unge og deres pårørende ved Oslo universitetssykehus ved Ullevål har utviklet en liste over vurderinger som det kan være hensiktsmessig å ta stilling til for å tilrettelegge for deltakelse av foreldre som ikke har norsk opprinnelse. Deres liste er utgangspunktet for følgende anbefalinger:

- Sjekk om det aktuelle tilbudet kolliderer med religiøse høytider som for eksempel Ramadan.
- Vurder behovet for å bruke tolk. Vurder også om tolkens kjønn er viktig i den aktuelle sammenhengen.
- Det anbefales å oversette invitasjon til aktuelt språk.
- Snakker eventuelle barnepassere barnas morsmål? Barn som blir med en forelder til lærings- og mestringstilbud er oftest under skolealder og snakker ofte kun morsmål.
- Vurder om en ressursperson eller rollemodell som deltakerne er kjent med kan bidra i rekrutteringen til tilbudet. Ta gjerne en ringerunde til de påmeldte på forhånd.
- Ta stilling til om det kun er kvinner, kun menn eller familier som skal inviteres.
- Erfaring viser at tilbud og seminarer helst bør foregå på dagtid når barn er på skolen.
- Tenk gjennom om lokalet der tilbudet gjennomføres er et passende sted for deltakerne.
- Undersøk om det er behov for tilgjengelig bønnerom.
- Vurdér om det må serveres kjøttmat/kjøttpålegg. Dette for å ta hensyn til eventuelle muslimske deltakere som bare spiser halalkjøtt eller vegetarianere.

For deg som bruker tolk i jobbsammenheng

Tolkeportalen.no er en nettside for deg som skal bruke tolk i jobbsammenheng. På deres nettside, under overskriften «Kommunikasjon via tolk i helsetjenesten», kan du få tilgang til et e-læringsprogram. Programmet er utviklet av Akershus universitetssykehus og Høgskolen i Oslo. Målgruppen er helsepersonell som har bruk for tolk i samarbeidet med pasienter og pårørende. Kurset gir en introduksjon til temaet og har som målsetting å styrke deltakernes bevissthet om hvordan språkbarrierer har betydning for egen profesjonalitet. Programmet tar utgangspunkt i fagpersoner som jobber i sykehus, men er også relevant for ansatte i kommunen.

For mer informasjon knyttet til migrasjon, helse og innvandrerbefolkning, se:

- www.mighealth.no Et informasjonsnettverk om helse og helsetjenester for migranter og minoriteter i Europa

- www.migrasjonsforskning.no Norsk nettverk for migrasjonsforskning er et åpent forskernettverk som tilrettelegger for informasjonsutveksling for forskere og studenter på feltet
- www.nakmi.no Nasjonal kompetanseenhet for minoritetshelse
- www.ssb.no Statistisk sentralbyrå – søk på «befolkningsframskrivninger»

Veiledning av involverte

Det er viktig å avklare hvilken institusjon eller etat som skal ha et særskilt ansvar for å ivareta brukerrepresentanter som deltar i gjennomføring av lærings- og mestringstilbudet Starthjelp.

Behovet for veiledning er individuelt. Erfaring viser at behovet beror på den enkeltes erfaring og kompetanse. Erfaring viser også at gruppeprosessen i ressursgruppa og evalueringsarbeidet ivaretar noe av veiledningsbehovet.

NK LMH anbefaler at det etableres rutiner for veiledningsforløp ved gjennomføring av tilbud. Alternativt kan det inngås avtale om veiledning ved behov. Ansvar for å veilede fagpersoner som deltar i gjennomføringen av Starthjelp, ligger der den enkelte er ansatt. Hensikten med veiledning er både å kvalitetssikre innholdet i tilbudet og ivareta bidragsyterne.

Nettverk for læring og meistring i Helse Vest har utviklet en veileder for oppfølging av brukerrepresentanter som deltar i ulike gruppebaserte lærings- og mestringstilbud. Se gjerne til denne veilederen for å sikre god oppfølging av involverte i Starthjelp.²⁰

Markedsføring

Evalueringsresultater²¹ og erfaring viser at det er hensiktsmessig å fordele ansvar for markedsføring på alle medlemmer i ressursgruppa. Det er imidlertid hensiktsmessig at én instans har overordnet ansvar for profileringsarbeidet; ferdigstilling av informasjonsmateriell og oppfølgingsansvar for markedsføringsaktivitetene.

Forslag til kanaler for markedsføring

- Brukerorganisasjoners nettverk og medlemsblad
- Etater som møter aktuelle barn og foreldre (fastlegekontor, helsestasjon, habiliteringstjeneste, barneavdeling)
- Nyhetsbrev innen kommune- og spesialisthelsetjeneste
- Annonser i fagblader
- Lokalaviser
- Intranett i kommune og helseforetak
- Internett
- Sosiale medier (Facebookgrupper, Twitter, Instagram, Snapchat)

Rekruttering og henvisning

Rekruttering til tilbudet Starthjelp utgjør en sentral oppgave for medlemmene i ressursgruppa, hvor bredde i samarbeidet er av stor betydning.

Tydelige rutiner for samarbeid omkring rekruttering og henvisning er nødvendig for at alle som har behov for det skal få et tilbud.²² Dette er også viktig for å sikre tilbakemelding til aktuelle instanser etter gjennomført tilbud.

Det er avgjørende for rekrutteringen at Starthjelp inngår som en del av behandlingsforløpet ved fødeavdeling, nyfødtavdeling, barneavdeling samt ved habiliteringstjeneste, helsestasjon, fysioterapitjeneste og pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT). Jo flere av disse instansene som identifiserer, fanger opp og etablerer kontakt, jo bedre og raskere rekrutteringsforløp. Starthjelp skal inngå i familiens totale behandlingsforløp. Fagpersoner som møter nye foreldre informerer om Starthjelp; hva det handler om, hva som forventes av deltakerne og om tilbakemeldinger fra andre foreldre som har deltatt.



Starthjelpfilmen²³ kan være aktuell å vise foreldrene for å informere. Samtidig kan fagpersonene be om samtykke til å henvise foreldrene til tilbudet. Henvisningsrutiner kan sikre at alle nye foreldre får tilbud om å delta og slik være et ledd i kvalitetssikring av veiledning og informasjon som foreldrene tilbys.

Med tanke på videre oppfølging av foreldrene, er det nødvendig at deltakelse på Starthjelp journalføres, og at alle fagpersoner som møter familien i det videre, er kjent med tilbudets innhold.

Huskeliste før oppstart

- **Ta en førsamtale**

Erfaring viser at det er nyttig at en av gruppelederne snakker med foreldrene før deltakelse. Det kan gjerne skje per telefon. Hensikten med samtalen er å trygge foreldrene og kartlegge deres forventninger og behov. Det er hensiktsmessig å tydeliggjøre tilbudets mål og hvordan kursene er lagt opp, slik at forventningene til Starthjelp og det som tilbys i kurset samstemmer. En førsamtale kan sikre deltakelse og bidra til at foreldrene opplever Starthjelp som et nyttig og relevant kurs.

- **Kvalitetssikre innlegg fra fagpersoner**

For å oppnå god kvalitet på Starthjelp er det nødvendig å forberede bidragsyterne godt, både med tanke på hva de skal snakke om og hvordan. Resultatene fra evalueringen viser at foreldre ofte synes at fagpersoners innlegg er preget av vanskelig språkbruk med for mye fagterminologi. Uansett tema er det viktig å finne fagpersoner som kan holde innlegg i tråd med oppdraget – på et språk som de fleste kan forstå.

- **Kvalitetssikre innlegg fra erfarne foreldre**

Evalueringsresultatene viser at det generelt er gode tilbakemeldinger på innleggene fra erfarne foreldre. Det er kanskje fordi arrangørene har brukt tid på å forberede dem på det å fortelle om egne erfaringer på en god måte? Det er viktig å gi erfarne foreldre tydelige oppdrag og å reflektere sammen med dem over hva som er greit å si på hvilken måte. God veiledning kan forebygge at erfarne foreldre føler seg for sårbare etter å ha fortalt sin historie. Se gjerne til Nettverk for læring og meistring i Helse Vest sin veileder for oppfølging av brukerrepresentanter.²⁴

- **Forberede erfarne foreldre på pausejobbing**

Erfaring viser at det er viktig at erfarne foreldre som er med i Starthjelp er tilgjengelige for deltakerne i pausene. Det er da de tar kontakt. Erfarne foreldre som har deltatt med innlegg i Starthjelp i flere omganger poengterer viktigheten av å kunne være til stede for å svare på spørsmål og utveksle erfaringer i pausene. De erfarne foreldrene sier også at det kan være lurt å sette av litt tid til dette etter at kursdagen er avsluttet.

- **Meld deg inn i Starthjelpnettverket**

Det er hensiktsmessig å melde seg inn i nettverket for Starthjelp, slik at du kan motta jevnlig statusoppdateringer og relevant informasjon. Gå inn på www.mestring.no og søk etter «nettverk for lærings- og meistringstilbudet Starthjelp» for mer informasjon og for å melde deg inn.

- **Kontakt NK LMH for å delta i evalueringen av Starthjelp**

Ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for læring og meistring innen helse før dere starter opp. Da kan dere bli med i den systematiske evalueringen som pågår og få tilsendt evalueringspakken for Starthjelp. Evalueringspakken inneholder informasjon til arrangørene og foreldrene, samt et spørreskjema som skal fylles ut første kursdag, og et skjema som skal fylles ut siste kursdag. Kontaktinformasjon finner du på www.mestring.no.

Evaluering av Starthjelp

I tråd med lærings- og mestringstjenestens arbeidsmåte²⁵ er det nødvendig å evaluere:

- innhold og form på tilbudet
- samarbeidsprosessen i ressursgruppa

Starthjelp blir tilpasset lokale ressurser og forhold, noe som gir variasjon i tilbudets form og innhold. For Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse er det viktig å undersøke om Starthjelp møter deltakernes forventninger, samt å kunne rapportere resultatene til vårt fagmiljø, oppdragsgivere og myndigheter. Dette i tråd med kompetansetjenestens oppgave om å bidra til kvalitetsmessig gode og likeverdige lærings- og mestringstilbud. Alle som etablerer Starthjelp oppfordres derfor til å bidra til en systematisk evaluering av tilbud i regi av NK LMH.

NK LMH har samarbeidet med Starthjelparrangører om evaluering av tilbudet siden 2011. Formålet er å *kvalitetssikre* tilbudet.²⁶

Evalueringen av Starthjelp er basert på henholdsvis ett før-spørreskjema og et etter-spørreskjema, rettet mot deltakerne. Det er frivillig å delta og tilbakemeldingene er anonymisert. Deltakerne legger selv spørreskjemaene i en felles konvolutt som forsegles av en av deltakerne. Arrangørene sender konvolutten med innsamlede data til NK LMH som analyserer opplysningene. Det betyr at hvem som har svart ikke kan identifiseres av de som gjennomgår evalueringsskjemaene.

Innsikt i og forståelse for den enkeltes opplevelser og oppfatninger er en forutsetning for videreutvikling av tilbudet. I tillegg har evalueringsforløpene en egen verdi i kraft av selvreflektive prosesser som igangsettes i den enkelte deltaker. Før-spørreskjemaet kartlegger hvem det er som deltar, hvilke tema som er viktigst, samt deres forventninger til Starthjelp. Etter-spørreskjemaet undersøker om forventningene ble møtt.

NK LMH gir lokal arrangør tilbakemelding på deres gjennomførte kurs (sett i forhold til hensikten med Starthjelp) hvordan de har gjort det før (om de har gjennomført Starthjelp flere ganger) og i forhold til andres resultater. Basert på deltakernes tilbakemelding gir NK LMH innspill til saker å diskutere i evalueringsarbeidet i etterkant av kurset, noe som kan bidra til å øke kvaliteten på tilbudet i neste omgang.

NK LMH sender Starthjelpnettverket 3-4 statusoppdateringer per år som blant annet inneholder innspill til bedre gjennomføring av Starthjelp og oppdaterer regelmessig Starthjelpmaterialet. I tillegg forfatter og publiserer NK LMH artikler basert på evalueringsresultatene. På denne måten samarbeider NK LMH og arrangørene av Starthjelp om å gi deltakerne et kvalitetsmessig godt tilbud.

I perioden 2011 til og med våren 2014 besvarte totalt 203 deltakere på Starthjelp før-spørreskjemaet og 164 etter-spørreskjemaet. Fra høsten 2014 ble skjemaene videreutviklet i samarbeid med foreldre og fagpersoner, og fra 2015 ble det tatt i bruk nye før- og etter-spørreskjema. For å motta gjeldende

spørreskjema for Starthjelp, samt nødvendig informasjon om evalueringsarbeidet, ta kontakt med Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse via www.mestring.no.

Honorering og dekking av utgifter

Starthjelp utvikles og gjennomføres som et samarbeidsprosjekt mellom fagpersoner og brukerrepresentanter. Under planleggingen av lærings- og mestringstilbudet er det hensiktsmessig å avklare hvilke rutiner som skal gjelde for honorering og dekking av ulike typer utgifter i forbindelse med Starthjelp. Det er også nødvendig å informere foreldre om økonomiske støtteordninger de kan gjøre bruk av i forbindelse med å delta på kurset.

Honorering av personer som bidrar

Starthjelp er et lærings- og mestringstilbud som forutsetter at fagpersoner som bidrar i gjennomføringen gjør dette som del av sitt virke. Det betyr at fagpersoner ikke honoreres for sitt bidrag. Dersom fagpersoner har reiseutgifter knyttet til gjennomføringen, må det avklares på forhånd hvilken avdeling eller enhet som skal dekke utgiftene.

Gjennomføring av Starthjelp involverer bidrag fra brukerrepresentanter. Det helseforetak eller den kommune som arrangerer tilbudet har ansvar for å dekke utgifter knyttet til brukerrepresentanters involvering.

I spesialisthelsetjenesten er det etablert standarder for brukerhonorering i hver av de fire regionale helseforetakene. Dersom Starthjelp er forankret i spesialisthelsetjenesten, ta kontakt med deres regionale helseforetak for å avklare honoreringsrutiner og rutiner for dekking av utgifter i forbindelse med involvering i tilbudet.

I kommunen må honoreringsrutiner og dekking av utgifter knyttet til brukermedvirkning avklares med aktuelle ledere. Eventuelt kan det fattes politisk vedtak om å tilby dette. Trondheim kommune har etablert retningslinjer for honorering av brukermedvirkning som kan ses til.

NK LMH oppfordrer til at brukerrepresentanter honoreres dersom vedkommende ikke er lønnet eller mottar honorar fra sin brukerorganisasjon, og at deres utgifter i forbindelse med involvering i Starthjelp dekkes.

Kompensering av tapt arbeidsfortjeneste

Ressursgruppa må på forhånd gjøre seg kjent med hvordan foreldre kan søke om *opplæringspenger* i forbindelse med deltakelse på Starthjelp.

Foreldrene kan søke om opplæringspenger som erstatning for tapt arbeidsinntekt når de deltar på nødvendig opplæring som følge av at barnet har nedsatt funksjonsevne eller langvarig sykdom. Starthjelp er et slikt tilbud. Kurset er knyttet til punkt 2 på prioriteringslisten i tiltak 3.5.5 i Handlingsplan for

habilitering av barn og unge 2009: Økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Formålet med opplæringspenger er å kompensere for bortfall av arbeidsinntekt for yrkesaktive foreldre som må delta på opplæring ved godkjent helseinstitusjon for å kunne ta seg av og behandle barnet. Ved behov kan opplæringspenger gis til begge foreldrene samtidig.

Muligheten til å søke om opplæringspenger gjelder både om Starthjelp arrangeres i regi av spesialisthelsetjenesten eller kommunen. Det forutsettes at kurset er i regi av godkjent helseinstitusjon, og at institusjonen har faglig og økonomisk ansvar for gjennomføringen, herunder også for foreldrenes utgifter.

Se www.nav.no og søk på *opplæringspenger* for god og nyttig informasjon. Sett dere grundig inn i informasjonen, inkludert hva som er nødvendig å legge ved som dokumentasjon for å søke om opplæringspenger.

Merk at søknaden om opplæringspenger må følges av en bekreftelse på invitasjon til eller deltakelse på kurset. Tid, sted og dato for kurs bør inkluderes i bekreftelsen, som også må inneholde underskrift og stempel fra arrangøren. Merk også at det kan søkes om opplæringspenger på forhånd eller *senest innen 3 måneder* etter deltakelse.

Om NAV er i tvil om opplæringsstedet er en godkjent helseinstitusjon må den aktuelle institusjonen selv dokumentere sin status. Merk at Barne-, ungdoms- og familieetaten (Bufetat) ikke er godkjent.

Dekking av reiseutgifter

Ressursgruppa må gjøre seg kjent med regler for dekking av reiseutgifter og eventuelle overnattingsutgifter i forbindelse med deltakelse på kurset og informere foreldrene om dette. Informasjon om dette finnes på www.pasientreiser.no.

Mødre og fedre som deltar på Starthjelp får dekket reiseutgifter i forbindelse med reise til og fra kurset, enten det arrangeres i spesialisthelsetjenesten eller i regi av kommunal helse- og omsorgstjeneste.

Merk at foreldrene må få med seg bekreftelse fra arrangør (på papir eller skannet inn vedlegg) hvor det tydelig framkommer at foreldrene er *innkalt til lærings- og mestringstilbudet Starthjelp*, hvilke dager de har deltatt på, og med stempel og underskrift av hovedarrangør. Dette må foreldrene legge ved når de søker om refusjon av reiseutgifter via www.helsenorge.no, i etterkant av kursdeltakelse.

Dokumentasjon av deltakelse i lærings- og mestringstilbud

Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse²⁷ har i samarbeid med praksisfeltet undersøkt dokumentasjons- og registreringsrutiner for lærings- og mestringstilbud i sykehusene. Undersøkelsen viser at kodingen av lærings- og mestringsevirsomheten foregår ulikt. Det gjøres feil eller er mangelfulle registreringsrutiner, samtidig som det hersker usikkerhet om hvilke koder som skal brukes når. Årsakene til dette henger sammen med organiseringen og styringen av lærings- og mestringsevirsomheten i sykehusene. I tillegg understøtter ikke dokumentasjonssystemene i sykehusene registrering av pårørendes deltakelse. Det har følger for dokumentasjon av Starthjelp som arrangeres i regi av sykehus og for finansieringen av tilbudet.

Vi anbefaler alle arrangører av Starthjelp å lese *NK LMH 3/2016 Rapport: Dokumentasjon av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud i sjukehusa*.²⁸ Rapporten inneholder informasjon om hvordan dokumentere lærings- og mestringstilbud for pasienter i sykehusene og tydeliggjør utfordringer som kan være verdt å videreformidle innen egen organisasjon. Rapporten synliggjør også sider ved registreringspraksis som kan være nyttig om en arbeider i kommunen.

Når det gjelder kommunal lærings- og mestringsevirsomhet, mangler det gode dokumentasjonssystemer for å registrere denne aktiviteten. Helsedirektoratet har fokus på å etablere bedre systemer for dette, knyttet til registrerings- og regnskapssystemet kostra. For mer informasjon, se Helsedirektoratets nettsider som omhandler statistikk, analyser og rapporter for de kommunale omsorgstjenestene.²⁹

NK LMH oppfordrer samtlige arrangører til å synliggjøre gjennomførte Starthjelp i det samme dokumentasjonssystemet som annen aktivitet i foretaket eller kommunen registreres i. Bare gjennom etablerte rutiner for dokumentasjon kan den lokale, regionale og nasjonale aktiviteten som gjennomføres dokumenteres for myndigheter og andre interesserte.

Finansiering av lærings- og mestringstilbud i sykehusene

Regionale helseforetak har ansvar for at statlige tilskudd brukes i samsvar med angitte mål, rammer og prioriteringer for helsetjenesten. Føringer blir gitt fra Helse- og omsorgsdepartementet til de regionale helseforetakene, som på sin side sender bestillerdokumenter til sine lokale helseforetak. Helsedirektoratet sender på sin side bestillerdokumenter til fylkesmennene, som følger opp kommunal aktivitet.

I spesialisthelsetjenesten

For at helseforetakene skal utføre pålagte tjenester, mottar de bevilgninger fra det regionale foretaket over statsbudsjettet hvert år. Finansieringen er todelt og består av henholdsvis

- basisbevilgning
- aktivitetsbasert bevilgning

Helseforetak finansierer pasient- og pårørendeopplæring på ulike vis. Noen velger å finansiere opplæringen med grunnlag i basisbevilgningen og krever ingen inntjening utover dette. Andre legger vekt på at pasient- og pårørendeopplæring skal i størst mulig grad gi økonomisk avkastning.

Basisbevilgningen er en grunnfinansiering av sykehusene. Sammen med aktivitetsbaserte og øremerkede tilskudd, finansierer basisbevilgningen sykehusenes hovedoppgaver.

Innsatsstyrt finansiering (ISF) er en aktivitetsbasert bevilgning innen somatiske helsetjenester, og bygger på hvor mange pasienter som får behandling og hvilken type behandling som gis til hvilke pasientgrupper. ISF er basert på aktivitetsregistreringer ved sykehus og institusjoner, i et pasientklassifiseringssystem kalt Diagnose Relaterte Grupper (DRG). DRG har tilhørende kostnadsvekter som viser det gjennomsnittlige ressursbehovet for ulike pasientgrupper. Gruppebasert opplæring, herunder lærings- og mestringstilbud, kan inngå i beregningsgrunnlaget for ISF dersom spesielle krav til tilbudet er oppfylt.

For mer informasjon om finansieringsordninger i spesialisthelsetjenesten, gå til www.helsedirektoratet.no og søk på *kodeverk og pasientklassifisering*.

For mer informasjon om krav til gruppebasert opplæring og finansiering, gå til www.helsedirektoratet.no og søk på innsatsstyrt finansiering. I: Regelverk for ISF-ordningen, les punkt 6.12 Pasientopplæring og behandling som skjer i gruppe.



Form på Starthjelp

Anbefalingene som følger i teksten under setter en faglig grunnstandard for gjennomføring av Starthjelp.

Tilbudet har en grunnstruktur kjennetegnet ved en kombinasjon av informasjonsformidling og samtale - dels organisert og temarettet, dels fri. Tilnærmingen tar utgangspunkt i at læring er både en individuell, personlig kunnskapsutvikling og en sosial, kollektiv prosess der deltakerne lærer av og med hverandre som en del av et større sosialt og kulturelt fellesskap. Elementene fra Starthjelp er dels kjent fra lignende gruppetilbud, dels utviklet i Starthjelp³⁰. Den bakenforliggende tanken er at flere faktorer samvirker for å gi et positivt utbytte for den enkelte forelder og familien i sin helhet. For mer informasjon knyttet til teorigrunnlaget for lærings- og mestringstilbud, se www.mestring.no.

Det følgende beskriver Starthjelps anbefalte form.

- **Gruppetilbud**

Starthjelp er et gruppebasert lærings- og mestringstilbud. En fagperson og en brukerrepresentant leder tilbudet. Foreldrene tilbys Starthjelp som en del av behandlingsforløpet, uten at de nødvendigvis uttrykker å ha problemer med sin nye familiesituasjon.

- **Minimum 8 påmeldte**

Starthjelp er for foreldre som nylig har fått barn som vil trenge tett oppfølging fra spesialist- og kommunehelsetjenesten framover. Begrepet «foreldre» inkluderer alle voksne med en omsorgsrolle for barnet. Deltakerne kan være mødre eller fedre, par eller enslige.

Tilbudet gjennomføres når minimum 8 deltakere er påmeldt. Erfaring viser at påmeldte kan bli forhindret fra å delta eller må trekke seg underveis. For å få til en god gruppeprosess bør det ikke være færre enn cirka fire deltakere. Med samtalegrupper rundt småbord og flere ledere som bidrar til å ivareta deltakerne, kan så mange som tyve deltakere fungere godt som en Starthjelp-gruppe.

- **Fire dager over to måneder**

Erfaring har vist at det fungerer godt for både foreldre og fagfolk om Starthjelp går på dagtid mellom kl. 9-15. Om foreldrene har flere barn, er disse gjerne i barnehage eller på skole i dette tidsrommet. Det betyr også at fagfolkene kan bidra i løpet av sin ordinære arbeidstid.

Starthjelp gjennomføres vanligvis på fire dager i løpet av en periode på to måneder; for eksempel i to bolker med to og to kursdager etter hverandre, eller med én kursdag om gangen.

Hensikten med å gjennomføre hele kurset innen to måneder er å bidra til at deltakerne og de involverte blir kjent med og trygge på hverandre, slik at de kan bygge videre på denne relasjonen hver gang de

møtes. At tilbudet går over litt tid gir også mulighet for refleksjon og bearbeiding av temaene som blir berørt.

Foreldre har gitt tilbakemeldinger om at det er fint at kurset går over en to måneders periode, og at sjeldnere møter kan oppleves mer krevende fordi deltakerne da «må bli kjent med hverandre på nytt hver gang». For øvrig har flere steder arrangert bolker av to og to kursdager med lengre tid enn to måneder mellom disse bolkene. Ett sted har for eksempel latt det gå 6 måneder. Tilbakemeldingene viser at dette også har fungert bra for deltakerne.

- **Hyppighet**

Starthjelp integreres i behandlingsforløpet til barnet og dets familie. Helseforetakets eller kommunens befolkningsgrunnlag har betydning for hvor ofte tilbudet må gjennomføres. Noen steder kan det være behov for to lærings- og mestringstilbud årlig, andre steder kan det være tilstrekkelig med årlig gjennomføring av Starthjelp. Vurder også muligheten for å samarbeide med andre helseforetak, lokalsykehus eller nærliggende kommuner for gjennomføring av Starthjelp.



Innhold i Starthjelp

I Starthjelp er det lagt til rette for formidling av informasjon og kunnskap om de muligheter og rettigheter som familien har, om det å mestre familielivet, foreldrerollen og hverdagen og for utveksling av erfaringer. Tilbudet representerer også et møtested mellom foreldrene og fagpersoner fra ulike deler av tjenesteapparatet og med foreldre som er i lignende situasjon som dem selv.

Arrangørene, som er både fagpersoner og brukerrepresentanter, tilrettelegger for veiledning og støtte gjennom å tilby informasjon, fagkunnskap og erfaringskompetanse, med vekt på familieperspektivet. Starthjelp har som overordnet hensikt å trygge foreldrene i deres nye situasjon. Fokus rettes mot det å styrke deltakernes forståelse, innsikt og kunnskap om deres nye situasjon.

Tema som gjennomgås av aktuelle fagpersoner fra tjenesteapparatet og erfarne foreldre er:

- Systemene rundt oss
- Familie og nettverk
- Håp og mestring
- Samspill med barnet

Velkommen – og om systemene rundt oss

Innhold

Denne første dagen handler både om å ta varmt imot deltakerne og legge til rette for at de blir litt kjent med hverandre og lederne av Starthjelp, samt om å informere om hvilke systemer som finnes rundt familien.

Foreldre som får vite at barnet har en form for nedsatt funksjonsevne beskriver det ofte som et møte med en ny virkelighet. Tjenesteapparatet med alle sine forkortelser og oppdelte enheter, kontorer og nivåer, kan virke uoversiktlig og som en vanskelig verden å orientere seg i. Opplevelsen av ikke å bli møtt og forstått når en søker hjelp sliter på foreldre. Det er ikke uvanlig å høre at det er strevsomt for foreldre å forholde seg til tjenesteapparatet og etablere rutiner for hjelp og støtte.

Mange lykkes imidlertid med å etablere et godt samarbeid med det offentlige, dette er det viktig å synliggjøre i Starthjelp. Det er et poeng at foreldre får høre fra fagpersoner hvilke muligheter som finnes, og hvilke veier brukerrepresentantene har funnet gjennom utfordringene. Evalueringsresultater og erfaringer viser at deltakerne får mange gode og nyttige råd og tips når erfarne foreldre forteller sine historier.

Vær oppmerksom på

Evalueringsresultatene viser at deltakerne ofte synes at denne dagen er «full» og at det er fint å bryte opp informasjonen i pauser og samtaler. Deltakere framhever at fagpersoner som holder innlegg ikke trenger si «alt», men det viktigste. Etter innlegg av fagpersoner kan en erfaren forelder gjenta noe av dette med utgangspunkt i en konkret historie fra eget liv. Slik kan deltakerne høre om igjen viktig informasjon, men fra ulike perspektiv, og det kan bidra til at deltakerne lettere tilegner seg stoffet.

Merk at noen arrangører foretrekker å vente med å introdusere brukerorganisasjonenes arbeid til kursdagen «Håp og mestring». Argumentene er at dette sparer tid og reduserer informasjonsmengden noe, og at organisasjonenes bidrag passer bedre inn der.

Forslag til innlegg/presentasjoner

Velkommen

- Gjennomgå rammer og kjøreregler for Starthjelp. Løft fram taushetsplikten.
- Informasjon om og utfylling av før-skjema i evalueringspakken for Starthjelp
- Gjennomfør kort presentasjonsrunde (foreldrenes fornavn, antall barn og litt om barnet i fokus)
- Avklare deltakernes forventninger til Starthjelp. Ved gruppeleder (fagperson) for tilbudet og medleder (brukerrepresentant)

Systemene rundt oss

- Hva kan kommunen bidra med? Ved representant fra kommune (kommunal habiliteringstjeneste/fysioterapitjenesten/fastlege/andre aktuelle fagpersoner)
- Hva kan spesialisthelsetjenesten bidra med? Ved representant fra barnehabiliteringstjeneste

- Hvilke stønadsordninger finnes? Ved representant fra NAV
- Hva kan brukerorganisasjoner tilby? Ved representanter fra brukerorganisasjoner
- Hva finnes på nettet eller av andre tilbud? Ved aktuelle personer (gruppeledere i Hva med oss?)

Hensikt

Denne dagen har til hensikt å bidra til et positivt, involverende og anerkjennende møte med foreldrene, og slik legge et godt grunnlag for de kommende kursdagene, samt å vise hvilken oppfølging og støtte som er tilgjengelig både i kraft av det offentlige tjenesteapparatet og aktuelle frivillige organisasjoner. Det er også en hensikt å bidra til at foreldrene etablerer relasjoner til hverandre, relasjoner som kanskje kan bli til vennskap etter at Starthjelp er avsluttet.

Det er fokus på

- å skape en trygg atmosfære med klare og forutsigbare rammer
- å avdekke deltakernes forventninger
- å gjøre deltakerne kjent med og trygge på hverandre
- å gi tilgjengelig og relevant informasjon om tjenesteapparatet og brukerorganisasjoner

Råd og tips

Velkommen

- Kjøreregler for deltakerne og lederne på Starthjelp kan innebære
 - Taushetsplikt omkring det som blir delt i gruppa
 - Respekt for hverandres grenser
 - En holdning om å ville hverandre vel
 - Oppfordring om å gi beskjed om en ikke kan komme (formidle kontaktinformasjon)
- Sjekk om det er noen av deltakerne som har særskilte behov som må ivaretas.
- Notér forventninger på lapper og heng dem opp på veggen – samle dem inn når dagen er over og gjennomgå dem på siste samling i Starthjelp. Formidle forventningene videre til andre som skal bidra i gjennomføringen av kurset, slik at de også er informert og forberedt.
- Gjennomgå praktisk informasjon – eksempelvis utfylling av søknad om opplæringspenger, oppmøteskjema/bekreftelse på deltakelse, reiseregning.



Familie og nettverk

Innhold

Denne dagen handler om hva familien kan gjøre for å ta vare på seg selv framover og ha gode relasjoner til nettverket rundt seg.

Vær oppmerksom på

Evalueringsresultater viser at foreldrene er svært opptatte av søsken og tema som vedrører dem, og at de ønsker mer informasjon og erfaringsutveksling knyttet til dette temaet. Tenk gjennom hvordan dere kan møte foreldrenes behov for informasjon om søsken.

- Her er et utdrag om søsken fra fagartikkelen i Fontene som er basert på evalueringsresultatene.³¹ Innholdet kan formidles til deltakerne. Se ellers til referansene om det er ønskelig å lese mer om søsken og deres situasjon: *Foreldrene opplever at søsken ofte får mye ansvar, at søskens ønsker og behov ofte må nedprioriteres, og at de har lite tid til å følge søsken opp i skolesaker og fritidsaktiviteter. Foreldrene bekymrer seg over hvilke konsekvenser dette kan få. Likevel viser forskning at søsken generelt aksepterer livssituasjonen og tilpasser seg på godt vis.³² Hvordan foreldrene har det med seg selv og hverandre, har stor betydning for barna i familien.³³ Når foreldrene har det bra, kan de både støtte hverandre og få mer overskudd til å sørge for at resten av familien også har det bra.³⁴ Foreldrenes håndtering av det å ha et barn med nedsatt funksjonsevne virker også inn på søskens tilpasning, og der samhandlingen med støtteapparatet fungerer godt, øker søskens velvære.³⁵*

Forslag til innlegg/presentasjoner

Representanter med fagkompetanse knyttet til dagens tema finnes for eksempel ved familievernkontor (eventuelt kursledere innen Hva med oss?-programmet), habiliteringstjeneste, barneavdeling eller fra barne- og ungdomspsykiatrien (BUP). Det kan også være nyttig å få høre fra søsken, besteforeldre, eventuelt en tante eller onkel, for å belyse deres situasjon som nærstående.

- Om samliv og roller foreldrene i mellom.
For å kunne være en god forelder må egne behov også ivaretas. Det er en god investering for at alle i familien skal ha det bra. Det er lov å være ærlig på at man blir sliten, bekymret, fortvilet. De andre i familien merker hvordan du har det. Da er det ekstra viktig at alle i familien viser at de setter pris på hverandre og at kommunikasjonen mellom familiens medlemmer er god og tydelig.
- Hvordan ivareta søsken?
Søsken strekker seg ofte langt for å hjelpe til og kan lett bli usynlig i forhold til egne behov. Det er viktig å ha i tankene at søsken også trenger å bli sett, anerkjent og tatt på alvor. Få også tydelig fram at søsken jevnt over klarer seg godt.
- Hvordan forholde seg til nær familie og nettverket rundt familien?

Forholdet til slekt og venner kan bli satt på prøve. Mange forstår ikke den nye situasjonen som familien står i og at overskudd til å pleie nettverk kan mangle i perioder. Det kan medføre isolasjon for noen foreldre. Her kan det også tas opp hvordan foreldre kan ivareta, og ikke minst våge, å ta imot støtte fra nærstående. Noen ganger er det også støtte å få utover den nærmeste familien, og kanskje således fra uventet hold.

Hensikt

Hensikten med dagen er å bidra til at foreldrene ser at den nye livssituasjonen har betydning for alle i familien. Å ha fokus på god kommunikasjon, at man setter pris på hverandre og på å se hverandres behov, anses som helsefremmende og forebyggende tiltak for alle i familien.

Råd og tips

- Innlegg fra en brukerrepresentant (besteforelder, tante, onkel eller søsken) kan være god innledning til ulike tema. Dersom det er greit for vedkommende (og leder for tilbudet mener det er forsvarlig), er det fint om foreldrene kan få stille spørsmål etterpå.
- Summing i smågrupper der foreldrene kan sette ord på utfordringer de møter, med påfølgende idédugnad på hvordan de kan løse disse, kan være en nyttig øvelse.
- Samtale og råd rundt hva som er god og tydelig kommunikasjon i hverdagen kan være nyttig.
- Erfaringsutveksling om hvordan vise at en setter pris på hverandre i familien kan tilføre råd og konkrete tips. Bruk gjerne Chapmans teori om de fem kjærlighetsspråkene som bakgrunn for å snakke om dette temaet.³⁶
- Gå gjerne gjennom forventningene til kurset som ble nedtegnet første kursdag. Treffer bidragsyternes innlegg i forhold til å dekke forventningene? Har noe endret seg? Er det noe som bør tydeliggjøres fra kursholderens side?
- Presenter Hva med oss?-kurs for foreldrepar og Hva med meg?-kurs for enslige foreldre. For å sjekke neste tilgjengelige kurs i nærheten, gå inn på www.bufdir.no og søk på «Hva med oss».
- La representanter fra Selvhjelp Norge formidle informasjon om hvordan starte opp en lokal selvhjelpsgruppe som et tilbud til deltakerne etter at Starthjelp er over. Les mer på www.selvhelp.no.
- Det finnes både fag- og skjønnlitteratur som kan benyttes for å vise og kunne diskutere sider ved familiens og nettverkets situasjon.
 - Berg, S. og Fasting, A. (2001). Følelser er fakta. Funksjonshemmedes Studieforbund, Oslo.

- Chapman, G. (2001): Kjærlighetens fem språk – Hvordan uttrykke hjertevarme overfor den du er glad i. Lunde forlag.
- Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (2008). Søsken i fokus – å vokse opp med en bror eller søster med nedsatt syn eller annen funksjonsnedsettelse. Aker universitetssykehus HF, Oslo. Kan lastes ned fra www.mestring.no under «Publikasjoner».
- Renlund, C. (2010). Små søsken. Skauge forlag.
- Sjødin, T. (1998). Når trærne mister bladene, blir utsikten fra kjøkkenvinduet bedre. Luther forlag.
- Sydnes, S. M. (2003). Øyeblikk av kasus. Skauge forlag.
- Sætersdal, B. (2005). Foreldrepoesi. Modum bad.



Håp og mestring

Innhold

Dagen handler om familielivet og livssituasjonen som familien er i. Det handler om å anerkjenne at det er følelsesmessig utfordrende å være i deres situasjon. Dagen handler også om å gi håp og støtte deltakerne i å finne måter å mestre situasjonen på sammen med de andre i familien.

Vær oppmerksom på

Tilbakemeldingene fra foreldrene i evalueringsskjemaene viser at det er viktig å vise at det går an å leve OK med deres situasjon. Mange foreldre trekker fram at de gjennom å lytte til erfarne foreldre om hvordan de har funnet måter å håndtere ulike sider ved situasjonen på, har gitt håp om at dette kommer til å gå bra – at de kommer til å klare dette.

Forslag til innlegg/presentasjoner

Brukerinnlegg fra mor og far er viktige bidrag til dagens tema. Psykiater, psykolog, familieterapeut, logoped, ergoterapeut eller andre fagpersoner med erfaring på området kan bidra med faglige innlegg. Fagpersoner tilknyttet familievernkontor, habiliteringstjeneste eller BUP kan være aktuelle bidragsyttere:

- Hva er vanlige reaksjoner i denne uvanlige situasjonen?
Forventningene til å få et barn er store. «Bare det er friskt og velskapt så er alt i orden». Dette er velkjente ord for foreldre. Desto større blir kanskje usikkerheten når dette ikke er tilfelle? Det kan være godt å høre fra andre som lever OK med situasjonen, og slik få håp og innspill om hvordan takle dette framover i egen familie.
- Hvordan komme hverandre i møte når familiemedlemmer reagerer forskjellig?
De aller fleste foreldre opplever å være ambivalente i sine følelser overfor sitt barn. Det går an å elske det barnet du fikk og savne det barnet du aldri fikk – samtidig.
En måte å sørge på er like riktig som en annen. Det er like «rett» å gråte over savnet, som å arbeide seg ut av det. Det kan være godt å få aksept fra andre på at vi kjenner det slik.
- Hvordan komme hverandre i møte, respektere og hjelpe hverandre når måtene å takle situasjonen på er ulike?
Det er ofte i møte med det ukjente og gjennom konfliktsituasjoner at det hver enkelt bærer med seg av normer, verdier og tradisjoner synliggjøres. Det å bli bevisst egne verdier og tradisjoner kan være en hjelp til å finne ut hva som er hensiktsmessig å legge bort, og hva som er ønskelig å ta med videre.
- Ulike mestringsstrategier.
Foreldre blir ofte nødt til å legge om livet og tilpasse seg de nye omstendighetene. Forholdet mellom foreldrene utfordres på forskjellig vis. Det er ikke noe som tyder på at det er flere skilsmisser i disse familiene, men det er gjort undersøkelser som tyder på økt risiko for kommunikasjonsvansker og samlivsproblemer. Mange familier vokser seg sterke og

kjennetegnes ved et nært og sterkt fellesskap, stor omsorg for hverandre og at de er gode talspersoner for egne barn og andre i lignende situasjon. Vel så mye som vi kan skrive en historie om utfordringer, prøvelser og sorg, vel så mye kan det skrives en historie om uante ressurser, økt mestring og om håp og muligheter.

Hensikt

Hensikten med dagen er flerfoldig. Det handler om å normalisere og våge å

- snakke om vanskelige følelser som skuffelse, sorg, sinne og avmakt
- få fram at det er vanlig at foreldre reagerer på ulik måte, og at ved å respektere hverandres reaksjonsmåte, kan en hjelpe hverandre til å mestre familiens nye situasjon
- gi rom for å tenke igjennom hva som gir påfyll og nye krefter til den enkelte i familien, og hva som tapper den enkelte og fellesskapet for energi
- gi håp om at det går an å leve OK i denne situasjonen – for alle i familien

Råd og tips

- Ta gjerne en kikk innledningsvis og i plenum på forventningene til Starthjelp. Det kan bidra til å sette fokus på tema som er aktuelle for deltakerne (jamfør dagens fokus) og eventuelt til å finjustere dagens ulike innlegg/samtaler/erfaringsutveksling til deltakernes behov.
- Diktet «Velkommen til Nederland» kan brukes som innledning.
(Copyright 1987, Emily Pearl Kingsley, oversatt av Lise T. Sagdahl, 1995)
- Litteraturforslag (i alfabetisk rekkefølge)
 - Ekvik, S. (2002). Ta det som en mann - når menn og kvinner sørger forskjellig. Verbum forlag.
 - Freihow, H. W (2004). Kjære Gabriel. Cappelen forlag.
 - Juul, J. (2003). Familier med kronisk syke barn. Farmorbarn/Pedagogisk Forum, Oslo.
 - Kolset, S. O. (2007). En sjelden kar - en fars beretning. Griegbok.

Samspill med barnet

Innhold

Dagen handler om å være foreldre og om hvordan ivareta det vanlige midt oppi det å ha et barn med spesielle utfordringer; å gi foreldrene informasjon, innspill og konkrete forslag til måter å være sammen med barnet sitt på. I tillegg skal denne dagens tema bidra til å avrunde tilbudet Starthjelp.

Vær oppmerksom på

Resultatene fra evalueringen viser at foreldre ofte er misfornøyde med fagpersonenes innlegg knyttet til nettopp denne dagen. Tilbakemeldingene gjelder at fagpersonene bruker språk og begreper som er vanskelige å forstå, at det som handler om samspill med barnet kan bli for detaljert, eller også for overflatisk. Foreldrenes forventninger og behov spiller nok inn, men uansett synes det hensiktsmessig å forberede

- foreldrene om hva de kan forvente seg denne dagen
- fagpersonene slik at de holder seg til valgt tema og ikke bruker så mange fagtermer/begreper

Det kan være en idé å samle spørsmål fra foreldrene på forhånd eller at deltakerne får snakke sammen og komme med innspill til tema eller saker å snakke om som bidragsyterne kan forsøke å tilpasse sine innlegg til.

Forslag til innlegg/presentasjoner

Fagpersoner med kompetanse på området kan være fysioterapeut med spesialkompetanse på barn, helsesøster eller psykolog:

- Hvordan forstå og spille/kommunisere med barnet?
- Hvordan være en god forelder til mitt barn?
- Litt om barns utvikling
- Utfylling av etter-skjema i evalueringspakken
- Hva har vi vært med på? Oppsummering og evaluering av tilbudet

Hensikt

Hensikten er å bidra til trygghet i foreldrerollen og anerkjenne foreldre som eksperter på sitt barn. De samme grunnprinsippene gjelder for at alle barn skal utvikle seg. Det handler om å stimulere til glede, forventning, nysgjerrighet, lek og om å legge til rette for hvile. For å møte barnet der det er, må foreldre og andre ha kunnskap om barnet som bare kan oppnås gjennom samvær. Foreldrene er barnets viktigste støttespillere og omsorgspersoner, selv om barnet og familien har mange hjelpere rundt seg. Det er et poeng å trygge foreldrene i denne rollen.

Hensikten med dagen er også å avrunde Starthjelp på en slik måte at foreldrene føler seg ivaretatt i det videre, om de har behov for det. Her inngår det å spørre og se på: Hva nå?

Råd og tips

- Gjennomgang av de forventninger og tanker som deltakerne gav til kjenne første kursdag kan være en fin måte å oppsummere deltakelsen i Starthjelp på. Videre kan en slik tilnærming synliggjøre eventuelle behov som deltakerne har, og som arrangørene kan følge opp.
- Vær oppmerksom på at noen deltakere kan ønske å fortsette å treffe hverandre i ettertid. Med deltakernes samtykke, lag e-postliste og del ut til deltakerne slik at de som ønsker det kan ta kontakt med hverandre i ettertid. Erfaringen er at deltakerne lager Facebookgrupper, danner selvhjelpsgrupper eller etablerer uformelle foreldre-barn treff i etterkant av Starthjelp.
- Circle of Security - foreldreveiledningskurs i regi av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Kurset er for alle foreldre, og det kan også være aktuelt for foreldre med barn som lever med en funksjonsnedsettelse eller langvarig sykdom. Gå inn på direktoratets nettsider www.bufdir.no og søk på *foreldreveiledningskurs* for å finne et kurs i nærheten.
- Litteraturforslag (i alfabetisk rekkefølge)
 - Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger (2006). Navlestrengen – den første tiden etter fødselen, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
 - Kinge, E. (1999). Empati hos voksne i møte med barn med spesielle behov. Gyldendal akademisk forlag.
 - Renlund, C. (2010). Doktoren kunne ikke reparere meg. Skaug forlag.

Etter Starthjelp

Foreldre med barn som har langvarige helseutfordringer eller nedsatt funksjonsevne sier det oppleves krevende selv å påta arbeidet med å organisere selvhjelpsgrupper. De har ofte for mange saker å følge opp allerede.³⁷ Foreldre som møtes på Starthjelp kan likevel ha glede av å fortsette å møtes, enten som gruppe eller med noen av deltakerne.

Noen arrangører av Starthjelp inviterer foreldre til en oppfølgingsdag et halvt år etter siste kursdag. Der gjennomgår de noe av stoffet som ble tatt opp i Starthjelp, og legger til rette for at foreldrene får utveksle erfaringer. Andre steder får foreldrene tilbud om å delta i samtalegruppe i regi av kommunen.

Dersom det er ønskelig å iverksette tilbud for foreldrene i etterkant av Starthjelp, og dere ønsker å komme i gang med et nytt tilbud, finnes det:

- Idèperm for ledere av samtalegrupper for foreldre
- Håndbok for Helt sjef! – et lærings- og mestringstilbud for ungdom og unge voksne og deres foreldre

For å finne disse dokumentene, gå inn på nettsiden til Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse (NK LMH) – www.mestring.no. Søk etter *Idèperm for ledere av samtalegrupper for foreldre* og *Håndbok for Helt sjef!*.

Det er også mulig å ta kontakt med *Selvhjelp Norge – Nasjonalt kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp* og høre hvilke grupper som eventuelt finnes fra før i lokalmiljøet, eller få støtte til å starte en egen gruppe for foreldrene. For mer informasjon, se www.selhjelp.no.

Støttemateriale

Pedagogiske verktøy

I *Håndbok for Helt sjef! - lærings- og mestringstilbud for unge som har langvarige helseutfordringer, og deres foreldre* (NK LMH, 2014) finnes det beskrivelser av seksten pedagogiske verktøy. Noen av disse kan være relevante å bruke i Starthjelp. Figuren på neste side er hentet fra håndboka (s. 58) og gir en oversikt over verktøyene og med hvilket formål de kan benyttes. For mer informasjon, gå til www.mestring.no og søk på *Håndbok for Helt sjef!*.

	Å bli bedre kjent med seg selv	Framtidshåp og -- mestringsstro	Å arbeide med ressurser og utfordringer – og mestring	Å utforske egen situasjon, å sette ord på et tema	Å utforske egne relasjoner	Sosial støtte i gruppa og å bli kjent i gruppa, gruppedannelse, åpne for god dialog	Tilbakemelding på, og evaluering av, samlingen
Dialogstarter	•					•	
Framtidsfortelling		•	•				
Følelsessirkel	•						
Hemmelig venn	•		•			•	
Hånden	•		•			•	
Livselva	•	•	•			•	
Livslinja	•	•	•				
Nettverkskart			•		•		
Pedagogisk sol	•			•			
Pedagogisk sol del to: En reise gjennom dagen	•	•					
Presentasjonsblomst	•					•	
Ressurskartlegging	•	•	•			•	
Salat – hva er viktig i mitt liv akkurat nå?	•	•		•			
Signaturstyrker	•		•				
Tankekart	•	•	•				
Vurderingsøvelse						•	•

Figuren er hentet fra *Håndbok for Helt sjef!* og gir en versikt over pedagogiske verktøy.

Filmer

- *Barnet med det rare i* – en dokumentarfilm fra 2011 av Heidi Sundby

Filmen gir et personlig, ekte bilde av et indre familieliv, søskenproblematikk og den uro foreldre kan kjenne på når livet har mange spørsmål og gir få svar. Filmen kan kjøpes for kr. 150 ved å kontakte Heidi Sundby heidi.sundby@gmail.com. Filmen kan også leies via www.filmarkivet.no.

- *Oppvekst med funksjonshemming – familie, livsløp og overganger*

Dette er en samling av 8 korte filmer fra Statped. Professor Jan Tøssebrø tar opp ulike funn fra et prosjekt som har fulgt familier med barn som har nedsatt funksjonsevne fra barna var små og til voksen alder. Filmene er sortert etter tema. Se:

<http://www.statped.no/fagomrader-og-laringsressurser/finn-laringsressurs/sammensatte-larevansker/oppvekst-med-funksjonshemming--familie-livsløp-og-overganger/>

Andre relevante håndbøker

- *Håndbok i lærings- og mestringsarbeid* (CFK, 2012)

CFK · Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, ga i 2012 ut «Håndbog til Lærings- og mestringsuddannelser – Erfaringsviden og faglig viden hånd i hånd». Håndboka inneholder praktiske råd og relevant teori for arbeidet med lærings- og mestringstilbud, for eksempel knyttet til førsamtale med deltakere og om betydning og utvikling av brukerhistorier. Gå inn på www.mestring.no og søk på *Håndbok i lærings- og mestringsarbeid*.

- *Håndbok for Mestringstreff* (NK LMH, 2017)

Denne håndboka er et verktøy for arbeid med å etablere *Mestringstreff* - et kommunalt diagnoseuavhengig læring- og mestringstilbud for voksne. Gå inn på www.mestring.no og søk på *Mestringstreff*.

Nettressurser

- www.pårørendesenteret.no – et nettsted for deg som er pårørende
- www.pårørendeprogrammet.no – et nettsted for fagpersoner som møter pårørende
- www.kunnskapsbanken.net/oppvekst/ – et nettsted med informasjon om hjelpemidler til støtte for barns utvikling og deltakelse

Sluttnoter

¹ Lenke til rapporten: <http://www.hioa.no/Om-HiOA/Senter-for-velferds-og-arbeidslivsforskning/NOVA/Publikasjoner/Rapporter/2016/Tjenestetilbudet-til-familier-som-har-barn-med-funksjonsnedsettelse>

² Sandvin Olsson, AB, Fønhus, MS, Heimestøl, S. og Strøm, A. (2016). Når barna har nedsatt funksjonsevne. *Fontene*, 4/2016. <http://fontene.no/fagartikler/nar-barna-har-nedsatt-funksjonsevne-6.47.345218.92c8f70a56>

³ SSB (2012). *Statistikkbanken, Levekårsundersøkelsen (helseforhold), 2005 og 2012. Tabell: 06635: Sykelighet blant barn. Sykdom, skade eller funksjonshemming, etter kjønn og alder (prosent)*. Hentet 30. juni 2015 fra <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectvarval/Define.asp?subjectcode=&ProductId=&MainTable=SykeligBarn01&nvl=&PLanguage=0&nyTmpVar=true&CMSSubjectArea=helse&KortNavnWeb=helseforhold&StatVariant=&checked=true>

⁴ Berg, B. & Strøm, A. (2012 a). Et annerledes og ensomt foreldreskap. *Fontene Forskning* 1/12, s. 56-68.

Berg, B. & Strøm, A. (2012 b). Forståelse i særklasse: Foreldregrupper når barnet har store funksjonsnedsettelse. *Sykepleien forskning* nr. 4, 2012; 7.

Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.

⁵ Antonowsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health: How people manage stress and stay well*. San Fransisco, CA: Jossey-Bass; 1987.

⁶ Bandura, A. (1998). Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and Health*, 13, 623-649.

⁷ Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

⁸ Strøm A. & Fagermoen M.S. (2014). User involvement as sharing knowledge – an extended perspective in patient education. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 2014(7): 551-559.

Strøm A., Kvernbeek T. & Fagermoen M.S. (2010). Parity: (im) possible? Interplay of knowledge forms in patient education. *Nursing Inquiry* 2011; 18(2): 94-101.

⁹ Nossun, R. mfl. (2013)

Karlsson, L. (2012). *Møte mellom fortellinger – om betydningen av brukerhistorier i lærings- og mestringstilbud*. (Master i sosialt arbeid, Universitetet i Nordland, Fakultetet for samfunnsvitenskap). Bodø: Universitetet i Nordland.

¹⁰ Sandvin Olsson, AB, Fønhus, MS, Heimestøl, S. og Strøm, A. (2016). Når barna har nedsatt funksjonsevne. *Fontene*, 4/2016. <http://fontene.no/fagartikler/nar-barna-har-nedsatt-funksjonsevne-6.47.345218.92c8f70a56>

¹¹ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

¹² <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator/seksjon?Tittel=om-lering-og-mestring-8105>

¹³ http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/veiledninger_brosjyrer/2000/barnekonvensjonen-kortversjon-norsk.html?id=87582

¹⁴ Helsedirektoratet (2009). Handlingsplan for habilitering av barn og unge 2009: Økt satsing på helsefremmende og forebyggende arbeid i forhold til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Helsedirektoratet, Oslo.

¹⁵ <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1961-05-12-2>

¹⁶ <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>

¹⁷ NK LMH (2016). Notat 1/2016: Nasjonal kartlegging av lærings- og mestringssentrene i spesialisthelsetjenesten. Oslo: Oslo universitetssykehus HF, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.

¹⁸ NK LMH (2016). Notat 2/2016: Nasjonal kartlegging av lærings- og mestringstilbud i kommunen. Oslo: Oslo universitetssykehus HF, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse.

¹⁹ Gå inn på NK LMHs nettside www.mestring.no og inn på «Informasjonsmaterieell og publikasjoner» under fanen «filmer». Her finner du filmen «Rekruttering og honorering».

²⁰ For å finne veilederen, gå inn på Helse Fonnas nettsider og søk opp *Nettverk for læring og mestring i Helse Vest*. Nederst på nettverkets nettside ligger «Planar, rettleiarar og rapportar». Her finner du følgende to dokumenter:

1) «Brukerrepresentantar som samarbeider med lærings- og mestringssentra» og 2) «For brukarrepresentantar – Rettleiar for oppfølging av brukerrepresentantar i LMS». Begge kan være til nytte for å sikre god oppfølging av brukerrepresentantar i Starthjelp.

²¹ Sandvin Olsson, AB, Fønhus, MS, Heimestøl, S. og Strøm, A. (2016). Når barna har nedsatt funksjonsevne. *Fontene*, 4/2016. <http://fontene.no/fagartikler/nar-barna-har-nedsatt-funksjonsevne-6.47.345218.92c8f70a56>

²² Sandvin Olsson, AB, Fønhus, MS, Heimestøl, S. og Strøm, A. (2016). Når barna har nedsatt funksjonsevne. *Fontene*, 4/2016. <http://fontene.no/fagartikler/nar-barna-har-nedsatt-funksjonsevne-6.47.345218.92c8f70a56>

²³ Den digitale historien om en far som forteller om det å delta i Starthjelp kan lastes ned fra www.mestring.no/starthjelp.

²⁴ For å finne veilederen, gå inn på Helse Fonnas nettsider og søk opp *Nettverk for læring og meistring i Helse Vest*. Nederst på nettverkets nettside ligger «Planar, rettleiarar og rapportar». Her finner du følgende to dokumenter: 1) «Brukerrepresentantar som samarbeider med lærings- og mestringssentra» og 2) «For brukarrepresentantar – Rettleiar for oppfølging av brukerrepresentantar i LMS». Begge kan være til nytte for å sikre god oppfølging av brukerrepresentantar i Starthjelp.

²⁵ Se www.mestring.no - Arbeidsmåten i lærings- og mestringssentrene (2011).

²⁶ <http://www.nsd.uib.no/personvern/forskningstemaer/kvalitetssikring.html>

²⁷ NK LMH (2016). *NK LMH 3/2016 Rapport: Dokumentasjon av gruppebaserte lærings- og mestringstilbud i sjukehusa. Kartlegging av registreringspraksis, utfordringar og moglege tiltak*. Oslo: Oslo universitetssykehus, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og meistring innen helse. Rapporten kan lastes ned herfra: <https://mestring.no/informasjonsmaterieill/rapporter-og-notater/>

²⁸ <https://mestring.no/informasjonsmaterieill/rapporter-og-notater/>

²⁹ <https://helsedirektoratet.no/statistikk-og-analyse/statistikk-og-analyser-for-omsorgstjenestene>

³⁰ For mer informasjon knyttet til teorigrunnlaget for lærings- og mestringstilbud, se www.mestring.no og søk på *Sentrale begreper og teorier for lærings- og mestringstilbud*.

³¹ Sandvin Olsson, AB, Fønhus, MS, Heimestøl, S. og Strøm, A. (2016). Når barna har nedsatt funksjonsevne. *Fontene*, 4/2016. <http://fontene.no/fagartikler/nar-barna-har-nedsatt-funksjonsevne-6.47.345218.92c8f70a56>

³² Tøssebro, J., Kermit, P., Wendelborg, C. & Kittelsaa, A. (2012). Rapport 2012 Avdelingen Mangfold og inkludering. *Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse*. NTNU Samfunnsforskning AS.

³³ Haugen, G.M.D. (2007). *Divorce and Post-divorce Family Practice: The Perspective of Children and Young People*. (Doctoral Thesis, NTNU Faculty of Social Science and Technology Management). Trondheim: NTNU.

³⁴ Wendelborg, C. & Tøssebro, J. (2009). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne. En sammenstilling av data fra HUNT 2 og Forløpsdatabasen FD-Trygd*. NTNU Samfunnsforskning AS, Avdeling for mangfold og inkludering.

³⁵ Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L. & Vichinsky, E. (2007). An Expanded Transactional Stress and Coping Model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support, in *Child: Care, health and development*, 34 (4) 491-502.

³⁶ Chapman, G. (2001): Kjærlighetens fem språk – Hvordan uttrykke hjertevarme overfor den du er glad i. Lunde forlag.

³⁷ Nilsen, F.J. (2014). «Erfaringsutveksling som grunnlag for meistring og livskvalitet – Diagnoseoverskridende samtalegrupper for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne og/eller kronisk sykdom». PhD-avhandling. PhD series No. 48 – 2014, Universitetet i Nordland, Handelshøgskolen i Bodø.