

Tusen takk for at jeg får delta på denne konferansen om habilitering -rehabilitering

En stor takk til Helse Bergen som har brukerutvalg som får være med å bidra i alle ledd, på den måten får vi bedre tjenester for brukerne, vi har skoene på og kjenner hvor de trykker.

Jeg stepper inn for de faste brukerrepresentantene som til vanlig deltar ved Nordås i prosjekt og forskning. De sitter med kunnskapen fra ulike instanser, jeg er kun en tjenestemottaker som kjenner litt av utfordringene på kroppen.

Mitt navn er Linda Haugland, av utdanning er jeg sykepleier. Med barn som har omfattende hjelpebehov bidrar jeg også innen andre profesjoner som fysioterapeut, ergoterapeut, advokat, koordinator etc.

Jeg vil dele litt av egenerfaringer, men vi er mange som i hverdagen kjenner litt av mine utfordringer på kroppen. Sorg, krise, frustrasjon er utfordringer som de fleste opplever når de møter på ulike funksjonstap, enten som bruker eller pårørende.

I dagens samfunn ønsker man helst like retningslinjer for alle brukerne, at alle skal passe inn i samme forløp. Erfaringsmessig vet jeg at alle er forskjellig, dermed er behovene også forskjellige. Så langt det lar seg gjøre bør man skreddersy løsninger individuelt etter brukers behov. Dette om man ønsker optimal effekt av behandling/dialog. Uansett blir det viktigste at kvaliteten er like god eller bedre. Når en i familien får en funksjonsnedsettelse så blir hele familien berørt, tiltak må iverksettes til alle involverte. Alle har ulike erfaringer i ryggsekken og dette er noe som må bli tatt hensyn til.

Funksjonsnedsettelse kan være både fysisk eller psykisk, de kan like gjerne være tilstede begge på samme tid. Løsninger med kontakt med helsetjenester via skype, chat eller ambulant team kan være et kjærkomment alternativ for mange, uavhengig av hjelpebehov.

Mine erfaringer med hjelpeapparatet er å være i en familie med omfattende behov, i visse tider kan jeg omtale hjemmet mitt som «et feltsykehus i en krigssone». Jeg har tre unike barn som jeg forguder over alt i verden, min yngste og eldste har mange diagnoser som innebærer både akuttsykepleie, skjerming og utagering med vold. Jeg har gjennom snart tjue år levd med hjemmeboende barn med diagnoser, det sier da seg selv at jeg har hatt en langvarig og massiv arbeidsbelastning både fysisk og psykisk.

Min eldste sønn Eirik ble diagnostisert med barneautisme da han var ved to års alderen, flere diagnoser som alvorlig utviklingshemming og OCD har tilkommet underveis. Han har ikke verbalt språk og trenger kontinuerlig oppfølging og tilsyn. Som mamma opplever man både personlige kriser og sorg ved å motta en så alvorlig livslang diagnose, det var ikke helt dette jeg forventet livet skulle bli.

Ungdomsårene med Eirik var særdeles vanskelig, gutten ble større og sterkere og puberteten med hormoner løpsk gjorde han veldig frustrert. Årene var preget av mye selvskading og utagering som gikk hardt for seg. Vondt å oppleve å ikke kunne mestre sitt eget barn og skyldfølelse av å ikke være flink nok fulgte meg i mange år. Både hjem, skole og avlastning fikk kjenne på Eirik sin frustrasjon og sinne, har i ettertid erfart at dette er vanlig for de fleste av spekteret innen barneautisme.

Arbeidslivet ble vanskelig å stå i og jeg valgte å slutte for å ivareta familien slik at den skulle overleve på best mulig måte. Det var utfordrende å stå i en jobb, kunne yte maksimalt når arbeidet i hjemmet var så krevende. Vanskelig å dele hjemmets utfordringer med kollegaer, de hadde jo ingen erfaring fra mitt liv og mine utfordringer. Vondt å måtte skjule blåveiser og bitt, vondt å dele med andre. Jeg var dobbeltarbeidende! Et ambulerende team for å bidra i forhold til søvnutfordringer hadde vært formidabelt. Vell og merke er det viktig å påse at de måtte deltatt i hjemmet på kveldstid når det stormet som verst.

Per i dag er Eirik blitt en voksen mann med lavt evnenivå, han har blitt mye mer rolig og harmonisk. Selvsagt er det dager som ikke er like bra, men er det trygge rammer og forutsigbarhet fungerer han sammen med andre. Vi har alltid hatt en åpen dialog med skole, avlastning og koordinator. Vi har alltid vært bevist på å tilrettelegge likt i alle arenaer i livet. For oss hadde det vært mulighet for et tettere samarbeid om man kunne benyttet skype hver måned i stedet for ansvarsgruppemøte hvert halvår. Jeg tenker flere korte møter via skype kunne bidratt til enda flere gode løsninger på utfordringene vi til stadig møtte.

Fortsatt har vi store utfordringer med å møte til avtaler innen helse, det er rett og slett umulig grunnet hans angst over for nye situasjoner og alle hans traumer fra tidligere opplevelser fra sykehus. For han ville det vært et godt tiltak å benytte seg av alternative løsninger som hjembesøk eller dialog over skype ved sykdom og habilitering. Etater kan mene at øving gjør mester og god informasjon er løsningen, i hans tilfelle er dette ikke riktig. Han kan ikke ha en dårlig erfaring eller vente i fem minutter, opplever han det er muligheten knust - det er et fullstendig nederlag og vi kan aldri prøve igjen.

Underrapporteringer både fra brukere og pårørende er nok vanlig ved funksjonsnedsettelse. Det er nedverdiggende å blottlegge livets utfordringer, kjenne på at vi faktisk ikke mestrer våre utfordringer. Samtidig frykter foresatte etaters maktposisjon, vi frykter kritikk på våre bestrebelser i å hjelpe våre kjæreste.

Da Emilie kom til verden forsto jeg helt fra spedbarnsalderen at noe alvorlig var galt. Jeg opplevde hjelpeapparatet helt motsatt fra tiden med Eirik og diagnoser, denne gangen måtte jeg kjempe for å bli videresendt for tilsyn. Vi var utrolig heldig å få møte en barnefysioterapeut som straks iverksatte tiltak til utredning.

Kort tid etter var diagnoser som CP, alvorlig psykisk utviklingshemmet, svelgparese, reflux på papiret, gjennom årenes løp har svært mange andre diagnoser tilkommet. Hun har omfattende hjelpebehov, helt motsatt fra vårt eldste. Hun kan ikke sitte, gå, stå, snakke og krever fullstendig pleie døgnet rundt.

Erfaring fra hjelpeapparatet hadde jeg jo, dette hadde jeg vært med på tidligere. Men uansett erfaring er det nye funksjonsnedsettelse, nye utfordringer. Emilie var ikke Eirik, jeg var med mine erfaringer også annerledes. Livet bydde på litt mer enn et menneske egentlig kan make, hun var i flere år så syk og det var uforutsigbart om hun ville vokse opp.

Småting oppstår alltid, en enkel løsning som chat for å få hjelp med enkle utfordringer hadde vært et stort ønske, nå brukes for mye tid og ressurser til å klare å huske å ringe, og ikke minst komme igjennom i ulike etaters telefontider.

For mange er lang reisevei slitsomt, vi har kort reisevei til det meste. Å reise til sykehus, fysioterapeut, habilitering etc er et evig slit. Et besøk på sykehuset tar nesten en dag, mye arbeid for å komme seg der til, venting på sykehuset, mating på sykehuset og så vente slik at hun ikke kaster opp på returen. Emosjonelt er det en stor påkjenning i seg selv, etter så ufattelig mange innleggelse, dårlige opplevelser, sorg og vonde minner er det å få en innkalling i posten nok til at magen knytter seg av frykt. Kunne litt av kontrollene foregått med alternative løsninger hadde det vært en besparelse av både tid og energi. Vi har gjennom årene hatt både fysioterapeuter og ergoterapeuter på hjemmebesøk, DET ER GULL.

For noen er de tekniske løsningene ikke et ønske eller behov, slik vil det alltid være. Noen liker menneskekontakt – andre gjør det ikke, noen liker reisen – andre gjør det ikke, noen har kort behandlingstid – andre har et livsløp. Vi har ulike personligheter og behov, dermed må vi tilrettelegge for ulikhetene.

Om kontakten er personlig, skype eller chat må man ikke glemme «DEN GODE SAMTALEN», våge å by på seg selv og spørre brukeren «HVORDAN HAR DU DET EGENTLIG?» Det forutsetter også at man kan lytte til brukerens svar.

Brukerinvolvering er nøkkelen til suksess etter min mening. Et brukerutvalg burde absolutt vært tilstede i alle landets kommuner. Viktigst av alt er å fylle utvalget med ulike mennesker, ulike erfaringer og ikke minst ulike meninger. Dette er med på å løfte et utvalg fra å være et alibi til å faktisk kunne bidra til endring, bidra til bedre tjenester for brukeren.

Vi må alltid tenke at det er rom for forbedring, vi må tenke gode løsninger slik at tjenester blir optimale for alle uavhengig av alder, kjønn, etnisitet, seksuell legning og funksjonsnedsettelse.