

Å BLI OG Å FORBLI SLAGRAMMET

EN ERFARINGSBASERT REFLEKSJON

Noen innledende linjer

- Fikk hjerneslag i 2017 i en alder av 54 år. Lam på h. side, har gjenvunnet evnen til å «gå» og holde balansen. Hånden derimot er nok evig tapt. Ufør.
- Mine tanker/erfaringer med rehabiliteringsapparatet, vil naturligvis være fra «mitt ståsted». Det har ingen generell overføringsverdi. Men like fullt mener jeg erfaringene kan være vel verdt å dele.

Disposisjon – grove trekk

- Fokus på
 - Hvordan det er å leve med slag på sikt
 - Rehabiliteringsapparatet fra akutfasen og frem til dd.
- Eventuell spørsmål tar vi til slutt

Mitt ståsted

- Hvordan slaget påvirker en over tid, utvikling av den psykiske og fysiske helsen. Vil naturligvis avhenge av forhold ved den slagrammede. En refleksjon rundt den rehabiliteringen en har fått og hvordan det går må sees i lys av «egenskaper» og livssituasjon hos den slagrammede.
- Mitt ståsted var: Det en ofte omtaler som ressurssterk. Over gjennomsnittet kognitive evner (sier testene, får tro de på det), rimelig høyt utdannet (siviløkonom), interessant og krevende yrkesliv. Gift, 3 barn, ett barnebarn. Ryddig økonomi, og ellers alt på stell
- Som person er/var jeg: ambisiøs, stor grad av selvtillit, utadvent, engasjert. Trente jevnlig og holdt meg i rimelig god fysisk form.
- Å få hjerneslag var noe jeg aldri hadde tenkt på som en «opsjon». Det var noe som «andre» ble rammet av.

Men slaget traff det

- På noen timer snus livet opp ned. Fra det stabil, trygge og forutsigbare. Preget av fremtidsvisjoner. Til det ustabile, usikre og lite forutsigbare. Tanker om fremtiden ut over neste dag ble vanskelig. En kan være så ressurssterk en bare vil, men dette var og fortsatt er krevende. Fallhøyden både for meg, ektefelle og oss har vert stor. Gamle Maslow kan tjene som en god illustrasjon.

Maslow....

- Før slaget var jeg der jeg ønsket å være. Jeg hadde en sosial status. Jeg har vært så heldig gjennom livet at jeg har fått realisert meg selv. Men når slaget treffer dette en i utgangspunktet helt i bunn. Det tar litt tid før ting stabiliserer seg. Men over trinn 3 kommer jeg nok ikke. For det henger sammen med utgangspunktet. For selv om en gjør så godt en kan, for eksempel ved å være brukerrepresentant mv. Så er det grenser for hvor mye sosial status og selvrealisering en kan få til. Jeg stiller større krav til livet og meg selv enn som så. Dette er min varige fallhøyde som jeg må leve med livet ut. Det som jeg beskriver her, er kanskje mitt viktigste budskap til dere her i dag. En systematisk kartlegging og bevisstgjøring av fallhøyden tror jeg ville vært nyttig både for den slagrammede og behandlingsapparatet.



Det å leve med slag på sikt

- Fysisk funksjonsnivå : formålet med rehabiliteringen er kanskje like mye å passe på at jeg ikke blir verre som bedre. Det begynner å merkes diverse «bivirkninger», som vondt her og der, forkortet benlengde i høyre fot mv. Jeg er nok pasient på livstid. Skal noe til å opprettholde treningsmotivasjonen så lenge (alt ettersom)
- Adferdsendringer/personlighetsendringer: Det er kanskje her de største utfordringene ligger og som henger sterkt sammen med motivasjon til fysisk trening. Jeg trekker meg tilbake fra det offentlige rom (isolasjon), den oppmerksomheten en tiltrekker seg er krevende, jeg blir passiv og tiltaksløs på mange områder, jeg føler meg mindreverdige (ikke på høyden lenger), følelsesmessig flat, og tung å være sammen med sier de rundt meg.
- Ekteskap og ektefelle: ektefelle er minst like mye slagrammet som jeg er. Hvor lenge hun holder er ikke godt å si. Men at disse 3,5 årene har vært ekstremt krevende for henne er lite tvil om. Det er heller ikke til å legge skjul på at situasjonen setter ekteskapet på prøve.
- Tilsynelatende klarer vi oss bra. Men realiteten er at vi er i en konstant unntakstilstand. En sorg over livet som gikk tapt. Så kan en gjerne si at en «får gjøre det beste ut av det». Og det gjør vi nok også . Men det er langt i fra alt som kan kompenseres . Både av egne og felles interesser/aktiviteter. Jeg tror det er vanskelig for «folk flest» å forstå hvor krevende dette er. **Problemstillingen er kompleks . Både på kort og lang sikt.**

rehabiliteringen

- Jeg har blitt bedt om å dele noen erfaringer for hvordan vi har opplevd og opplever rehabiliteringen. Skal en gjøre en slik «evaluering» må en ha noe å måle det mot. Jeg har valgt rehabiliteringens evne til å **forholde seg til det komplekse** (jfr forrige lysbilde)

aktørene

rehabiliteringen

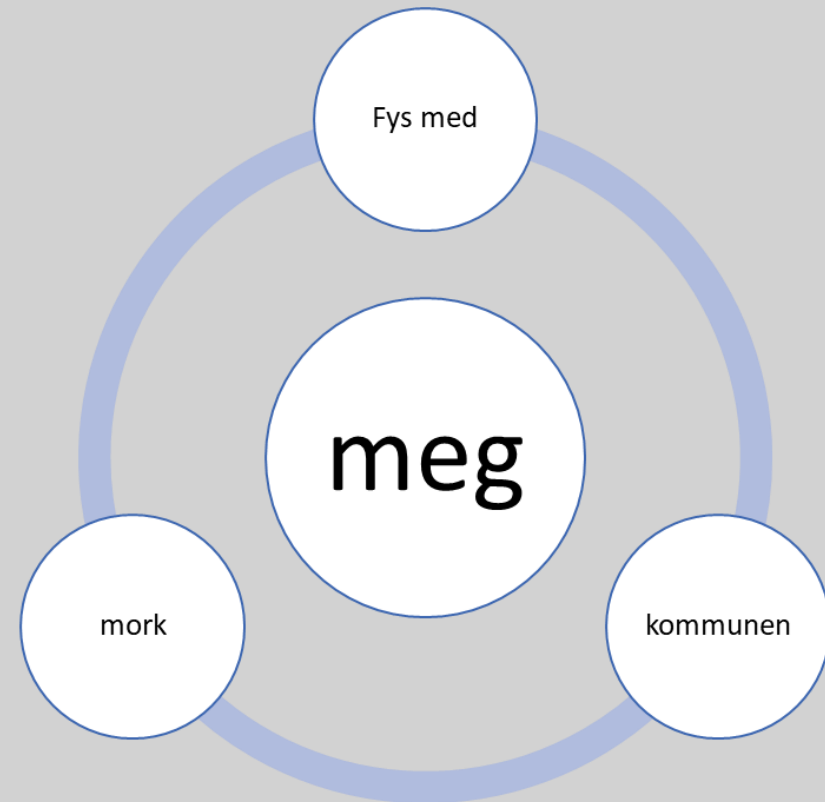
- Akuttfasen
- slagenheten (medisin 5)
- Fys med
- Mork
- Ålesund kommune

De slagrammede

- Meg
- min kone
- oss

Samhandling på pasientnivå

- Slik har jeg opplevd rehabiliteringen rundt meg Aktørene samhandler I stor grad med meg som omdreiningspunkt.
- Så langt jeg har oppfattet så har mye av denne samhandlingen oppstått spontant og ikke som en del av IP. IP har jeg aldri hatt. Men vi har evnet å prate oss frem til fornuftige løsninger. For min del har det vært dialogen og fleksibiliteten som har vært bærende. Ikke strikte planer
- Men det mangler noe I sentrum av figuren. Min kone og oss.



For å ta den generelle konklusjonen først

- Måten en har organisert rehabiliteringen rundt meg er i seg selv ikke så mye å utsette på. Men en klarer ikke å forholde seg til hele kompleksiteten. Det er flere enn meg som er slagrammet. Skaden er mer enn fysiske funksjonsutfall. Så er her noen punkt til forbedring

Forbedringspunkt 1: Ektefelles tilbud

- Ektefelle er utelatt i rehabiliteringsløpet. Det er vårt største ankepunkt. I den grad ektefelle har deltatt så har det vært ut fra problemstillingen «hvordan ektefelle kan være en ressurs i rehabiliteringen av den slagrammede». Men vi savner et opplegg som setter ektefellen i sentrum som «slagrammet». Det er på sikt en trenger mest hjelp er vår erfaring. Vi opplever utfordringene og slitasjen som stor og økende over tid. Det henger sammen med nevnte fallhøyde.

Forbedringspunkt 2: oss

- Det er ikke til å legge skjul på at det å være slagrammet sliter på parforholdet. Parforhold som er slagrammet er overrepresentert på skilsmissestatistikken. Det er ikke så vanskelig å forstå, etter å ha levd med slag i ca 3,5 år.

Forbedringspunkt 3: feriestengt slagenheten(medisin 5)

Jeg ble innlagt dagen før skjærtorsdag. All rehabilitering var stengt ned for påske. Jeg ble liggende passiv i sengen gjennom hele påsken. For det meste alene, og mer eller mindre uvitende om min egen situasjon. Jeg spurte noen ganger om å få bli flyttet over i en rullestol, men svaret var «det har vi ikke lov til»

Holdningen vi ble møtt med av enkelte av personalet var heller ikke bra. Skal ikke ta det i detalj. Men som slagrammet er vi i vår livs krise. Vi skriker etter informasjon, omsorg og bli tatt vare på. En eller annen må gi oss et fremtidshåp. Og den nærmeste til å gjøre det er personalet på medisin 5 (slagenheten), ferie ikke ferie.

jeg ble nå liggende der i vater. Merket at kroppen forsvant mer og mer ettersom dagene gikk. Det eneste jeg ble fortalt var at dette var normalt. Det er ikke spesielt normalt å bli lam (kanskje for legen, men ikke for den slagrammede).

Når avdelingen åpnet opp igjen etter påske bedret det seg betraktelig.

Budskapet er, slaget kommer når det kommer. Det spør ikke om det passer. De sammensatte behov en har er der like fullt. Det holder ikke bare å bli plassert i en seng, stappet full med mat, og levert et bekket når det skal ut igjen. Oppholdet på medisin 5(til påsken var over), opplevdes som nedverdiggende og lite ivaretagende. Dette er ting man kan gjøre noe med uten at det trenger å «koste Skjorta».

Forbedringspunkt 4: store geografiske forskjeller for hva en får ikke får av rehab tilbud

- Dette er i første rekke et Strategisk (i motsetning til operativt) spørsmål. Et spørsmål som har opptatt meg som leder i kommunal sektor og nå brukerrepresentant. Eksempelvis får du slag i Indre Østfold er tilbudet noe annet enn her. Det henger blant annet sammen med perspektiv, tilnærming og organisering.

Forbedringspunkt 5: Det kommunale tilbudet

- Dette handler også om politisk og administrativ prioritering. Det tilbudet jeg får er veldig bra. Behandler har også tatt på seg rollen som koordinator. Vi har en god dialog, hun ser bildet og tenker stadig nytt når det gjelder tilnærming til rehabiliteringen. Men det stopper på rammevilkår. Det kan stilles spørsmål ved om nye Ålesund kommune har tilstrekkelig kapasitet og fagmiljø til å bygge opp et nødvendig nevrologisk rehabiliteringstilbud. Eller om de har planer om å gjøre det.

Forbedringspunkt 6: systematisk samhandling

Dette er et sammensatt punkt. Pr definisjon er jeg kommunens mann i dag .Men etter intensjonen i samhandlingsreformen og inngått avtale (okt 19) mellom regjeringen og kommunene om etablering av helsefelleskap, så er jeg ikke bare det.

Hverken samhandlingsreformen eller helsefelleskap bygger på at en pasient enten er her eller der. Men at aktørene skal samvirke på en sånn måte at det fremstår som sømløst og koordinert. Slik jeg tolker det betyr det at tilbud skal gis av den som best er egnet til lavest kostnad, til en hver tid.

Reformen legger altså opptil at et hvert helseforetak/kommuner får finne frem til de løsninger som en selv mener er best ut fra egen situasjon og den enkelte pasient. Det er litt mer kompleks og sammensatt en det pakkeforløps tenkingen legger opp til. Pakkeforløp er pr i dag kun en tidsakse. Men det underliggende tankesettet er lineært. Noe virkeligheten sjeldent er, den er kompleks, under stadig endring mv. det krever en stor grad av fleksibilitet av rehab apparatet.

Forbedringspunkt: Styringsmodellen

Evnen til å håndtere kompleksitet på systemnivå er ikke god nok. En er ikke i stand til å forlate det gamle tankegodset og tenke nytt.

Dette peker i retning av en ny styringsmodell. Regjeringen har allerede begynt å peke. I St meld nr 7 (mener jeg det var), tas det til orde for nye finansieringsmodeller som i større grad følger behandlingsløpet og i mindre grad tildeles pr. org enhet. I oktober 19 inngikk regjeringen og KS en avtale om danningen av helsefelleskap. En kan tolke den avtalen ulikt. Men jeg tolker den slik at helsefelleskap er en organisatorisk nykonstruksjon. Det er noe mer/annet enn en samhandlingsavtale. Det er mer i retning av en fusjon, der penger tildeles behandlingsløpene i denne fusjonerte enheten. Jeg tror det ligger noen fremtidsvisjoner her, som vi knapt aner konturene av. En kan forholde seg ulikt til dette. Enten avvente og se. Eller gå på og finne nye innovative løsninger.

Verdibasert helseledelse (VBHC) som styringsmodell vil kunne være en slik innovativ løsning som fanger opp i seg de signalene som kommer fra regjeringshold. Men det krever litt praktisk og ikke minst kognitiv omskruing.



Men for all del, mye er bra også

Akuttfasen

- Så langt jeg var ved bevissthet, følte jeg meg tatt i vare. Jeg husker spesielt når jeg ble lagt inn i helikopteret så tok legen meg i hånden og sa « vi skal passe godt på deg». Jeg roet meg ned, følte meg trygg, og ikke lenger redd for å dø. Denne handlingene utgjorde en forskjell. Alt står og faller ikke ved medisin, teknologi mv. Å være menneske og omsorgsperson teller like mye. Jeg snakker av erfaring.

Fys med

Oppholdet på Fys med har jeg bare godt å si om. Det ble arbeidet systematisk, tverrfaglig og målrettet gjennom hele oppholdet. Omsorg gitt var også av stor betydning. Jeg var på Fys med fra mars til juli. Det høres rart ut, men jeg trivdes etter hvert. «Gikk» jo tross alt til 2 varme måltid pr dag, enerom, og et hyggelig sosialt fellesskap. Og ikke minst jeg merket at det gikk fremover, fra dag til dag. Husker fortsatt godt når jeg tok mine første skritt.

hvis en skal sette fingeren på noe, så var det kanskje å forberedt oss litt bedre på hva vi kunne forvente av kommunal rehabilitering.

Og så en liten ting til. Dette med likemannsarbeid. Jeg var så heldig å komme i kontakt med en som hadde hatt slag av samme type og nokså likt skadeomfang som meg. Han besøkte meg på sykehuset. Han ble et levende bevis på at det går an å reise seg. Med den motivasjonseffekten det hadde. Poenget er at dette var noe som folk rundt meg ordnet, det var ikke noe i regi av Fys med. Det er mange skjær i sjøen for å etablere en fungerende likemannsordning. Jeg peker på betydning det hadde når det traff rett.

mork

Jeg hadde et 4 ukers opphold på Mork. Det gav meg et skikkelig løft. Jeg ble fysisk og mentalt i bedre form. Motivasjonen og ideer til hjemme trening tok seg en del hakk opp.

Treningen her også var målrettet og strukturert. Fysioterapeuten ble også en viktig samtalepartner om det å leve med slag. Fysioterapeuten behandlet hele meg!

Mork forts

Vil gjerne trekke frem utskrivingsamtalen. Ved utskrivning fra Mork ble det avholdt et møte der Fysioterapeut på Mork, ergoterapeut på Mork, lege på Mork, min kone, Fysioterapeut i Ålesund kommune, og jeg var tilstede.

Møtets agenda var en gjennomgang av oppholdet. Hva jeg hadde fått ut av det, og en generell tilbakemelding på oppholdet. Og ikke minst en avklaring , hva som burde være fokuset for det videre rehabiliteringsløpet i kommunen.

Måten dette ble gjort på er samhandling og pasientmedvirkning i praksis

oppsummering

- Jeg gir dere ikke helt bestått når det gjelder evnen til å forholde seg til kompleksiteten i slagrehabiliteringen. Det svikter primært på systemnivå/strategisk nivå. Den enkelte behandler/terapeut derimot gjør så godt de kan ut fra de rammebetingelser som eksisterer. Jeg opplever faglig standard som høy. Det samme gjelder etiske verdier.
- Understreker at jeg har hatt på 3 ulike briller i denne vurderingen: pasient, brukerrepresentant og som siviløkonom (vanskelig å la være)

Pasienten først (NOU 1977:2)

| Faktor | terningkast |
|---------------|--------------------|
| Tilgjengelig | 6 |
| Lydhør | 6 |
| Faglig | 6 |
| Forsvarlig | 6 |
| Ansvarlig | 6 |
| Punktlig | 6 |
| Åpen | 6 |
| Helhet | 6 |
| vennlig | 6 |
| gjensidig | 6 |



Takk for oppmerksomheten