

– Samhandling gjør oss mindre hjelpeløse

– Når du ikke kjenner rutinene, ikke skjønner hvordan eksperter agerer og foreldrekunnskapen ignoreres, ødelegges mulighetene for samhandling. Da havner vi i lært hjelpløshet.

Tekst: **Trond Degnes**
Foto: **Sverre Christian Jarild og Trond Degnes**

Denne klare uttalelsen kommer fra Karianne Hjørnevik Nes. Hun er mor til tre barn. Da barn nummer to ble født, ble det raskt slått fast at babyen hadde Downs syndrom.

– Da jeg så Sanna var jeg ikke i tvil. Jeg hadde det på følelsen hele tiden mot slutten av svangerskapet. Det var noe som ikke var som det skulle være. Jeg kunne trekke veksler på erfaringene fra første svangerskap da alt forløp normalt, sier Hjørnevik Nes.

Egen foreldregruppe

I dag er Sanna fem år. Mammaen er selv leder for en foreldregruppe i Østfold som representerer 44 foreldre med barn som har Downs syndrom.

Hjørnevik Nes har i sin yrkeskarriere arbeidet med kommunikasjon og samhandling. Hun er for tiden engasjert i et 3-årig kommunikasjonsprosjekt hos Akademi for Scenekunst, Høgskolen i Østfold. Tidligere har hun vært kommunikasjonsansvarlig hos Fylkesmannen i Østfold.

I de fem årene Sanna har levd, har

Karianne fått stor innsikt i hvordan de forskjellige nivåer i dagens helsevesen kommuniserer og samhandler. Hun deler ut både ris og ros, men det som er avgjørende for Hjørnevik Nes er at Sanna skal ha en hverdag som utvikler henne til tross for utviklingshemmingen.

Samhandle med

– Jeg er opptatt av at vi må samhandle med. Etter hvert er foreldrene eksperter på sine barn. Dette burde alle som har med kronisk syke barn å gjøre, være klar over. Trass i behandlingslinjer og medisinske planer, kan ikke alltid et barn med Downs syndrom gis en vanlig behandling.

En operasjon må kanskje gjennomføres etter andre rutiner. Det blir vanskelig for foreldrene når en lege sier: Jeg er ikke ekspert på utviklingshemming, men på øret, sier Hjørnevik Nes og legger til:

– Jeg tar vår fastlege som eksempel på det motsatte. Åge Tormod Johansen ved Rolvsøy legekonsultor har selv erfaring fra barneavdelingen på sykehuset i Fredrikstad. Han har en unik kompetanse. Og han er lydhør for våre synspunkter. Dermed er Sanna i den situasjon at hun har vært på sykehuset kun ett døgn i løpet av fem år, sier mamma Karianne.

Samhandle om

Det avgjørende blir dermed samhandling om, understreker Hjørnevik Nes.

– For sykehus, kommuner og foreldregrupper er det viktig å samhandle om rutiner og roller til barnets beste. Det er ekstra viktig med god samhandling når vi møter et system vi ikke kjenner. Dessverre har jeg en del erfaring med at eksperthierarkiet i

LYKKE. Sanna elsker å huske sammen med søstrene Kamille og Rakel.



GOD KONTAKT. Kontakten er upåklagelig mellom Sanna og fastlege Åge Tormod Johansen. Mamma Karianne Hjørnevik Nes og pappa Inge Stene Nes følger med.

sykehus kan ødelegge for kommunikasjon. Det overrasker meg at enkelte leger ikke anerkjenner foreldrenes kompetanse. Klarer vi ikke sammen å lage gode rutiner, kan foreldrene gi opp og havne i lært hjelpløshet. Da har både sykehuset og kommunene tapt litt, sier hun, og understreker:

–Å motta et brev fem uker etter at vi har vært på sykehus, er ikke kommunikasjon. Det er i denne situasjonen jeg ser at lærings- og mestringsarbeidet i sykehuset burde få en annen rolle. Mestring er et effektivt verktøy mot hjelpeløshet.

Barnet mitt AS

Karianne understreker at mange i foreldregruppen for barn med Downs syndrom har et barn med langt flere og mer kompliserte diagnoser enn hennes Sanna.

– Omsorgen for barnet er i seg selv en stor virksomhet. Kall det gjerne Barnet mitt AS, sier Hjørnevik Nes og ramser opp mange "stoppesteder" for å få alt på plass rundt barnet:

- Spesialpedagog
- Barnehage
- PP-tjenesten
- Fysioterapeut
- Ergoterapeut
- Ortopedisk klinikk
- Hjelpemiddelsentralen
- Helsemøter

Innenfor hvert av disse stedene, kan det være mange utfordringer som krever mye tid for foreldrene.

– Kommunene har ansvaret for å legge til rette for ansvarsgrupper som fungerer. De bør få en bedre koordinering i mange kommuner fordi i denne gruppen er alle instanser representert som skal bistå barnet. Der ansvarsgrupper fungerer er de til stor hjelp for foreldrene, sier Hjørnevik Nes.

Møter godvilje

Hjørnevik Nes skryter av hvordan barnehabiliteringstjenesten i sykehuset er tilrettelagt. Der blir foreldrene inkludert i arbeidet på en samhandlende måte, og de blir lyttet til.

– Jeg har tro på nettverksarbeidet. Habiliteringstjenesten er eksponent for nettverk, og de tjenester de yter er vel tilrettelagt, sier Karianne Hjørnevik Nes og kommer med et ekte hjertesukk:

– Vi i foreldregruppen med barn som har Downs syndrom, er opptatt av at barna må få språk. Det gir dem en helt annen mulighet til å fungere de første leveårene og dermed mestre livet på en god måte. Alt for mange behandler barna våre som koseklumper. V prøver å legge til rette for at de skal få et verdig liv. Downs-barn kan ikke være koseklumper helt de begynner på skolen.

– Viktig å avlaste foreldrene

– Foreldre med et utviklingshemmet barn må møtes med en god og systematisk oppfølging. De har utfordringer nok om de ikke selv må lete i jungelen av lover og regler, sier fastlege Åge Tormod Johansen ved Rolvsøy legekontor.

Fastlegen savner ofte et ferdigsydd opplegg fra kommunene. Johansen ønsker seg kommuner som er offensive og som ligger i forkant med skreddersydd opplegg og god informasjon om de tilbudene som barna burde få.

– Kommunene burde ha oversikt over de barna som er utviklingshemmet. Det hadde vært til stor hjelp om de kom foreldrene i møte slik at de slapp å stå på alene hele tiden. Dette burde ordnes mye smidigere enn i dag, sier Johansen, og legger til:

– Ellers opplever jeg at barnehabiliteringen i sykehuset har en alle tiders tjeneste. De følger opp barna på en samvittighetsfull måte. Jeg har også veldig god erfaring med barneavdelingen hvor jeg selv har hatt glede av å jobbe, sier fastlege Åge Tormod Johansen.



– Foreldrene må vises respekt

– I hele vår holdningsmodell setter vi de familiefokuserte tjenester i sentrum. Derfor må tilbudene til barna alltid avklares i samarbeid med foreldrene. De må vises respekt, sier fagkonsulent Inger Bøe Tangen.

Seksjon barnehabilitering for barn og unge med nedsatt funksjonsevne i Sykehuset Østfold har ansvar for å gi støtte og hjelp ved funksjonsnedsettelse. Tjenesten skal bidra til at barnet eller ungdommen kan utvikle seg ut fra sine egne forutsetninger.

– Hele vår holdningsmodell bygger på at foreldrene kjenner barna sine best og vil barnas beste, sier Bøe Tangen.

Kurs og nettverksbygging

Inger Bøe Tangen understreker at habiliteringstjenesten skal være et supplement til de kommunale tjenester og kan bidra med diagnostikk, utredning og veiledning. Seksjon barnehabilitering må derfor være en tydelig eksponent for samhandling.

– Vi ser det som en del av vårt ansvarsområde å arrangere kurs og gruppesamlinger for alle berørte parter, sier Bøe Tangen.

I løpet av vårhalvåret har seksjon barnehabilitering gjennomført over 20 forskjellige kurs.

Gruppe for barn med Downs syndrom

I 2006 var Bøe Tangen med på å starte en gruppe for foreldre med barn som har Downs syndrom. Gruppen samles to ganger i året og er blitt et viktig nettverk for barn og foreldre.

Samlingen er for barna i alderen 0-2 år og er blitt et viktig treffpunkt for foreldrene som har stort behov for informasjon fra familier med de samme utfordringene.

I midten av juni hadde gruppa en samling med totalt syv barn med foreldre.

– Denne gangen var temaet ” tegn til tale”. Alle foreldre er opptatt av barnas språkutvikling. Noen ganger er vi avhengige av tolk når barna har innvandrerforeldre, og på en av gruppesamlingene hadde vi en arabisk og en somalisk tolk samtidig. Da er det ekstra krevende å bygge nettverk, men det er en utfordring vi må håndtere i vår hverdag, sier Bøe Tangen.

Henvvisning fra sykehuset

Seksjon barnehabilitering utfører tjenester etter henvvisning fra sykehuset, fra kommu-

nen og foreldre. Samarbeidet med sykehuset følges opp ukentlig. Bøe Tangen understreker hvor viktig den videre kontakten er med kommunenes barnehager, skoler, helsestasjoner og andre.

– For å få til mest mulig samhandling er den individuelle planen god å ha. Den ansvarliggjør

hver enkelt instans som er koblet inn for å legge forholdene til rette for barnet. Det er også i denne sammenheng det er viktig at hver kommune har barnets ansvarsgruppe på plass, sier Bøe Tangen, og understreker:

– I dagens økonomiske situasjon er samhandling ekstra viktig. Vi kan ikke love alt, men må forholde oss den økonomiske virkelighet i kommunene og sykehuset og få mest mulig ut av ressursene.



INDIVIDUELL PLAN.

– For å få til en best mulig samhandling er det viktig med en individuell plan, sier Inger Bøe Tangen.

Ansvarsavklaring viktig for foreldrene

– Skal samhandlingen fungere, er det meget viktig med en ansvarsavklaring mellom de forskjellige nivåene i helsevesenet. Hvem gjør hva for det utviklingshemmede barnet? Det er viktig at foreldrene er kjent med dette, sier overlege Arve Vøllo ved barneavdelingen.

Vøllo har samhandlingsproblematikken tett innpå seg hver dag. Tre dager i uken er han i barneavdelingen. De to andre dagene er han i seksjon for barnehabilitering. Overlege Henning Aarbech fyller opp den hele legestillingen i habiliteringstjenesten med sine tre dager.

Forutsigbarhet

Vøllo får ikke understreket nok hvor viktig det er for foreldrene å oppleve forutsigbarhet. Det meste av omsorgen for barnet utføres av det lokale hjelpeapparatet. – Jeg tror nok mange foreldre hadde ønsket seg en kortere vei til tilbudene, sier Vøllo og understreker:

– Stabilitet og engasjement hos fastlegene er til stor hjelp. Mye kan løses der.

Ukentlig status

Hver tirsdag møtes representanter for sek-

sjon barnehabilitering, nyfødtintensiven og barneavdelingen til et statusmøte. Da gjennomgås status for alle aktuelle barn som er i behandlingsapparatet. – Overgangen fra barneavdelingen til habiliteringstjenesten må være best mulig, sier Vøllo.

En gang i måneden er Vøllo i den tverrfaglige ortopediske klinikk som seksjon barnehabilitering har etablert. Der blir aktuelle utfordringer for pasienter drøftet av ortoped, fysioterapeut, barnelege og ortopediingeniør.



– Individuell plan må brukes

Kommunalsjef Inger Johanne Fjeldbraaten i Moss kommune understreker betydningen av individuell plan for å gi barna best mulig oppfølging.

– Den må brukes og eies av alle involverte parter slik at bistandsytelsene henger sammen, sier Fjeldbraaten, og understreker:

– Dessverre er det ikke alltid slik. Jeg tror nok mange kommuner har erfaring med at foreldre i enkelte saker er blitt sendt fra kontor til kontor. Dermed blir det foreldrene selv som må være koordinatorene og legge forholdene til rette for sitt barn. Slik skal det ikke være.

TVERRFAGLIG. En gang i uken går et tverrfaglig team gjennom pasientenes status. Fra venstre spesialsykepleier Christin Mathiesen, nyfødtintensiv, overlege Arve Vøllo, barneavdelingen, fysioterapeut Helene Myrberg, fysioterapiavdelingen og fysioterapeut Randi Værvågen Weyde fra seksjon barnehabilitering.

Medisiner som forskrives til pasienter i sykehuset, skal stå på sykehusets egen legemiddelliste. Likevel skjer det daglig at medikamenter som ikke står på listen blir forskrevet av sykehuslegene. Resultatet er at sykepleierne selv prøver å finne fram til det riktige legemiddelet.

LES MER »