

VEDLEGG

ANNA KARINE LUNNA

SAMTYKKEERKLÆRING

FOR INTERVJU

Forespørsel om deltakelse i et innovasjonsprosjekt

Prosjektets tittel: Etter slaget, hva nå?

Dette er et spørsmål til deg om å delta på intervju i et innovasjonsprosjekt

Prosjektet

I regi av InnoMed (Nasjonalt nettverk for behovsdreven innovasjon i helsesektoren) vil det i løpet av høsten 2011 – våren 2012 bli gjennomført et innovasjonsprosjekt knyttet til slag. Formålet med prosjektet er å avdekke muligheter for nye produkter/tjenester som kan forbedre funksjonsnivået til slagrammede etter utskrivelse fra sykehus. Det vil blant annet være fokus på å styrke evnen til å gjennomføre dagligdagse aktiviteter.

For å gjennomføre dette håper vi å gjennomføre rundt 15 intervju med slagrammede, helsepersonell og pårørende.

Tema som vil bli berørt vil hovedsakelig omfatte hvordan du opplever dagens situasjon knyttet til slagbehandling, hjelpemidler og andre tilbud fra helsevesenet. Spesielt er vi interessert i å høre hva du syntes fungerer godt og hva du tror kan forbedres. Vi kommer ikke til å stille spørsmål til din medisinske tilstand. Vi avtaler tid, sted og varighet på forhånd slik at det passer deg best mulig.

Intervjuer har taushetsplikt og ingen personsensitive data ut over kjønn vil bli registrert. All informasjon vil derfor være anonymt og det vil således ikke være mulig å identifisere deg i resultatene når sluttrapporten publiseres. Deltakelse er frivillig og du kan trekke deg når som helst underveis uten å måtte begrunne dette noe nærmere.

Dersom du har spørsmål eller ønsker å trekke deg kan du til hver en tid kontakte:

Peter Friderichsen
☎ 46 79 00 39 / ✉ pfr@sintef.no

Nina Vanvik Hansen
☎ 45 27 61 05 / ✉ ninavh@sintef.no

Samtykke til å delta i prosjektet:

Jeg er villig til å delta:

_____ (Signert av prosjektdeltaker, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor

_____ (Signert av nærstående, dato)

Jeg bekrefter at jeg har gitt informasjon om studien

_____ (Signert, rolle i studien, dato)



FORKLARING

ORD OG FORKORTELSER

ADL : Aktivitet i det daglige liv.

Afasi : Svekket evne til å snakke, finne de rette ordene, forstå, lese, skrive, gestikulere eller andre deler av språkbruk som følge av en skade i hjernen. Graden av afasi og på hvilke områder pasienten får problemer varierer mye, avhengig av skadens lokalisasjon og omfang.

Anomi : Ordletingsvansker. Dette er et karakteristisk trekk ved afasi.

Apopleksi : Hjerneslag. En del av hjernen mister blodtilførselen pga. en blodpropp eller hjerneblødning.

Apraksi : Manglende evne til å utføre viljestemte handlinger pga. ødelagte hjerneceller. De fysiske evnene til å utføre oppgavene er tilstede, men pasienten mangler evnen til å omsette idé til handling.

ASK : Alternativ og supplerende kommunikasjon.

Brochs område: Del av hjernen som styrer språk.

Barthel index :

Funksjonstest som gir resultater på en skala fra 0-100, på hvor bra pasienten klarer å utføre visse daglige oppgaver. Pasienten bør ha en score på minimum 60 for å kunne bo hjemme.

Dysartri : er et samlebegrep for en gruppe talevansker som skyldes nedsatt eller manglende evne til å kontrollere talemuskulaturen. I motsetning til afasi som er en språkvanske, er dysartri en talevanske, dvs. evnen til verbal uttrykkelse av ordet. Dysartri og afasi kan forekomme sammen eller uavhengig.

Dysfagi : Redusert evne til å spise, drikke og svelge.

Kan også føre til ufrivillig sikling.

FAST-symptomer : Fjes (ansiktslammelse), Arm (lammelser i arm), Språk (ikke sammenheng i hva personen sier) og Tale (personen klarer ikke å uttrykke ord). Alt dette er symptomer på hjerneslag.

Fonologisk feil : Man uttrykker ord feil. Dette kan f.eks. være at man erstatter en språklyd med en annen (dar i stedet for tar), legger til en ekstra lyd til ordet (knøkel i stedet for nøkkel), uttaler ordet feil (klappe blir til kape) eller stokker om på bokstaver/lyder i ordet (saks blir til sask).

Innsatsteam : Tverrfaglig team, bestående av ergoterapeut, fysioterapeut, hjemlpepleier/aktivitør og sykepleier/vernepleier. Jobber med rask mobilisering og samordning av tjenester i overgang mellom institusjon og hjem. (en ekstrainsats i en avgrenset periode.)

Kognisjon : er forstandsvirksomhet, dvs. all tenkning og det å tilegne seg ny kunnskap. Når kroppen tar inn sanseinntrykk og tolker disse, er det våre kognitive evner som klarer å gjenkjenne kunnskap, se sammenhenger, evaluere og bedømme det vi ser, og omsette tidligere erfaringer til læring og praktisk handling.

Kognitiv svikt : problemer med ett eller flere av områdene oppmerksomhet/konsentrasjon, tidsforståelse, orientering, organisering, språk og tale, nylæring, initiativ/igangsetting, læring og tenking.

Neglect : Visuell oppmerksomhetssvikt. Selv om pasienten "ser" det som er fremfor seg, overser han/hun det de ser. Som oftest oppstår denne skaden i høyre hjernehalvdel, og gjør at pasienten neglisjerer sin venstre kroppshalvdel, og alt til venstre i synsfeltet.

Taleapraksi : er vansker med å uttalelse/kontrollere stemmen, på samme måte som dysartri. I motsetning til ved dysartri kan personen med taleapraksi egentlig uttale lyden, men ikke kontrollere hvilken lyd han/hun “bestiller”. (Dvs. han kan ønske å si L, mens resultatet blir N. Neste gang kan det være omvendt.)

TIA : Transitoriske iskemiske anfall. Dette kalles også drypp, og er et forbigående anfall av nedsatt blodforsyning til deler av hjernen.

TROND

74 ÅR, GIFT, BOR HJEMME



- Gift med Liv, 2 barn og 5 barnebarn.
- Fikk slag for 1 år siden. Bor nå hjemme. Sliter med lammelser i venstre side.
- Liv står for mye av arbeidet i hjemmet, og ordner også svært mye av det praktiske for Trond.
- Tidligere var Trond en ivrig hobby-snekker, men etter slaget har han tilbrakt lite tid på snekkerverkstedet.
- Liv tar ofte ordet for Trond, siden han roter noe med ordene, og det går litt sakte.
- Trond liker å tilbringe tid sammen med barnebarna.

En utfordring/historie i hverdagen til Trond :

Liv må ut et ærend, så Trond er hjemme alene noen timer. Telefonen ringer, men Trond gruer seg for å ta den, i frykt for at han ikke klarer å få frem de riktige ordene. Han venter til det har sluttet å ringe, og fortsetter å se på TV'en. Det ringer igjen, og denne gangen synes Trond han må ta telefonen - det kan jo være noe viktig. Han famler når han tar av røret, og synes det er veldig ubehagelig å ikke føle seg trygg i situasjonen.

BERIT

64 ÅR, SKILT, BOR HJEMME



- Skilt, 3 barn og 6 barnebarn.
- Fikk slag for ½ år siden. Har kommet seg raskt, og bor hjemme igjen.
- Jobbet tidligere som bibliotekar. Har ikke kommet tilbake i jobb enda, men ønsker å komme tilbake i en mindre stilling.
- Sliter noe med hukommelsen og strukturering av hverdagen etter slaget, og synes det kan være vanskelig å konsentrere seg.
- Har god kontakt med familien, men føler at mye av det sosiale livet ble borte med jobben.

En utfordring/historie i hverdagen til Berit :

Berit ønsker sterkt å komme tilbake i jobben, og har fått til en avtale der hun jobber 4 timer 2 dager i uken. Siden hun fortsatt er litt usikker på seg selv etter slaget ønsker hun ikke å sitte i disken, men vil gjerne rydde på plass bøker som har kommet inn etter utlån. Problemet er at det lett roter seg til med forfatternavn og plassering i hyllene. I tillegg kommer folk til stadighet bort og spør henne om hjelp til å finne ulike bøker, og hun føler seg ikke lenger like trygg på å gi riktige svar. Berit synes det er veldig trivelig å være tilbake i jobb, men håper hun etterhvert kan utføre de samme oppgavene som hun gjorde tidligere - og med samme trygghet!

INGEBJØRG

78 ÅR, GIFT, BOR PÅ ELDREHJEM



- Gift med Gunnar, 4 barn og 9 barnebarn.
- Har bodd på sykehjem de siste 4 årene, etter at hun fikk slag.
- Trives godt på sykehjemmet, men savner å ha noe å pusle med. Skulle ønske det var noe mer dagtilbud og aktiviteter på sykehjemmet.
- Gunnar kommer på besøk nesten hver dag, og de spiser ofte middag sammen på eldrehjemmet.
- Ingebjørg har hele livet likt å drive med håndarbeid, men det er vanskeligere nå som finmotorikken og ger svekket

En utfordring/historie i hverdagen til Ingebjørg :

Ingebjørg ønsker å finne en ny hobby hun kan pusle litt med, selv om finmotorikken er svekket. Det viktigste er egentlig å komme seg ut av rommet og være litt sosial med de andre på sykehjemmet. Hun skulle gjerne ønske at det ble flere turer ut, særlig på sommeren når været er fint. Men hun vet at hun ikke tør å gå ut uten at noen følger med henne - iverfall ikke langt fra sykehjemmet. Hva om hun roter seg bort og ikke finner tilbake?

HANS

73 ÅR, GIFT, BOR HJEMME



- Gift med Ida, 3 barn og 7 barnebarn.
- Fikk slag da han var 71 år. .
- Språket er den største utfordringen for Hans. Når han snakker med familien går det stort sett greit, men han gruer seg noe for å ta ordet ute blant ukjente folk.
- I tillegg har Hans vansker med å planlegge og gjennomføre sammensatte oppgaver. Når Ida sier hva han skal gjøre går gjennomføringen greit.
- Hans har godt humør, og liker å være sosial. Særlig trives han med besøk fra barnebarna, som gjerne er med å trener på ord og forståelse med ham.

En utfordring/historie i hverdagen til Hans :

Hans ønsker å bli flinkere til å kommunisere og ta ordet ute blant folk, men synes det kan bli kjedelig å trene i lengden. Han trenger noe som er morsomt og motiverende for å opprettholde gnisten og lysten til å fortsette treningen. Det er også viktig å se at det faktisk er en fremgang, og at trening gir resultater. Om han kunne fått noe som gjorde at han kunne trene sammen med eller snakke med barnebarna, også når de ikke var hos ham, hadde det vært supert. Da hadde han fått slått to fluer i en smekk! Hans ønsker også å bli flinkere til å huske ting som har skjedd, og kunne fortelle om opplevelser han har hatt når barnebarna kommer på besøk.

KJELL ARNE

65 ÅR, GIFT, SKAL FLYTTE HJEM



- Gift med Anne, 2 barn og 3 barnebarn.
- Fikk slag for 2 mnd siden. Har vært på rehabilitering på Sunnaas, og skal nå flytte hjem.
- Å få slag var et sjokk for Kjell Arne - han som alltid har vært så aktiv! Tidligere var han trener for det lokale fotballaget, gikk på ski og hadde en stor interesse for matlaging.
- Kjell Arne ønsker å fortsette med hobbyene sine, men er redd han ikke klarer det.
- Er opptatt av å få søkt om de hjelpemidlene han trenger, men synes det er et hav å velge mellom.

En utfordring/historie i hverdagen til Kjell Arne :

Kjell Arne var tidligere med i en gourmetkokkeklubb sammen med noen kamerater, men sluttet når han ble fotballtrener, fordi det tok for mye tid. Nå ønsker han å ta opp igjen kokekunstene, men lurer på om han kommer til å klare det. Vennene i kokkeklubben ønsker ham hjertelig velkommen tilbake, men han føler likevel at han fort blir den tause i klubben, at han ikke kommer så lett til ordet, og ikke klarer å følge helt med i samtalen. Han skulle gjerne hatt noe som hjalp ham i denne situasjonen. I tillegg trenger han noe ekstra hjelp når det gjelder å bruke redskapene på kjøkkenet, og planleggemåtidene og følge oppskrifter. Han kan spørre de andre om hjelp, men ønsker helst at han kunne klare det på egenhånd.

KAROLINE

83 ÅR, ENKE, BOR PÅ GAMLEHJEM



- Enke, 3 barn og 6 barnebarn.
- Fikk slag for 1 år siden, og har bodd på eldrehjem siden da
- Har mistet mye språk og evnen til å forstå beskjeder etter slaget. Hun kan si noen ord, men det blir mye mumling og usammenhengende setninger.
- Sønnen Geir bor i nærheten, og er ofte innom. Han synes det er vanskelig å se moren slik.
- Karoline tar lett til tårene, og har holdt seg mye for seg selv etter slaget. Hun ønsker ikke å bruke noe særlig tid i fellesarealet sammen med de andre eldre.

En utfordring/historie i hverdagen til Karoline :

Karoline drar i alarmsnoren når det er noen hun trenger, og da kommer pleiepersonellet og hjelper henne. Men det er ikke alltid så lett å få forklart hva det er hun egentlig vil, og noen ganger vil hun egentlig bare at de skal komme og være sammen med henne også. Hun ønsker av og til å være ute i fellesarealet, men fordi hun føler seg så uttrygg på seg selv, og ofte føler seg sliten og trett orker hun sjelden å spørre om det. Hun liker svært godt å få besøk av Geir, men klarer ikke lenger å få sagt det hun ønsker til ham. Det er fint å bare sitte å holde ham i hånden, men hun skulle ønske hun fikk sagt noen ord til ham når han kom innom, og i alle fall fortalt ham at hun ønsker å høre historier som han har å fortelle.

ANNE-MARI

78 ÅR, GIFT, BOR HJEMME



- Gift med Lars, 3 barn og 5 barnebarn.
- Fikk slag for 2 år siden. Bor hjemme, men er på avlastning på sykehjemmet 1 uke i måneden.
- Lars har tatt over de fleste oppgavene i hjemmet som Anne-Mari før gjorde. Hun har problemer med å organisere hverdagen, og utføre oppgaver uten hjelp.
- Før var hun aktiv i både seniordans og strikkeklubb, men gruer seg for å være med på aktiviteter etter slaget.
- Hun er redd for å dumme seg ut, være til bry, eller at andre ikke skal forstå hva hun sier.

En utfordring/historie i hverdagen til Anne-Mari :

Etter en lang pause har Anne-Mari bestemt seg for å begynne på seniordansen igjen. Hun synes det er litt vanskelig å lære nye danser, og huske alle trinnene. Hun trenger å repetere når hun kommer hjem, og trenger ofte litt lengere tid enn de andre på å få inn stegene. I tillegg er et stort poeng med å begynne på seniordansen igjen det sosiale miljøet. Hun ønsker å ta ordet mer, også i samtaler med flere. Men det må være enkelt og raskt å bruke, og ikke få henne til å føle seg som en sinke!

TORLEIF

81 ÅR, GIFT, BOR HJEMME



- Gift med Siri, 2 barn og 6 barnebarn.
- Fikk slag for 2 år siden. Bor hjemme sammen med Siri, men har hjemmehjelp 4 ganger om dagen.
- Siri gjør alt arbeidet i hjemmet, og har også stått for mye av pleien av Torleif.
- Torleif gjør svært lite uten at Siri er med. Hun står også for det meste av snakkingen når de er ute blant folk, selv når det er Torleif de snakker til.
- Torleif har fått noen hjelpemidler gjennom NAV, men er redd for å ta i bruk noe som er altfor teknologisk eller komplisert.

En utfordring/historie i hverdagen til Torleif :

Siri er ute et ærend, så Torleif er alene hjemme noen timer. Han tenker at han skal lage seg noe mat, og setter på en kjele med vann for å koke egg. Han setter seg og ser på TV mens han venter på at det skal koke, men glemmer av alt sammen. Etter en halvtime har kjelen kokt tørr, og brannalarmen går. Kjøkkenet fylles med røyk, og Torleif vet ikke hva han skal gjøre. Det tar fem minutter før han finner telefonen, og når han finner den vet han ikke hverken hvilket nummer han skal ringe, eller hva han skal si. Heldigvis ser en observant nabo at det ryker ut av vinduet og kommer løpende. Han hjelper Torleif, så de unngår en katastrofe, men Torleif ønsker seg noe som kan sikre at en slik hendelse aldri vil finne sted igjen.

RAGNHILD

78 ÅR, GIFT, BOR HJEMME



- Gift med Arne, 1 barn og 2 barnebarn.
- Fikk slag for 1 år siden. Bor hjemme, i en leilighet like ved sykehjemmet.
- Er av og til med på aktivitetstilbud i regi av sykehjemmet, og synes det er fint å møte andre som er i samme situasjon som henne.
- Sønnen Ivar har hjulpet henne å med å søke om et kommunikasjons hjelpemiddel fra NAV. Dette åpnet en ny verden for Ragnhild. - Nå har hun til og med vært på internett!
- Hun har slitt med motorikken etter slaget, og Arne hjelper henne derfor ofte med å bruke hjelpemiddelet.

En utfordring/historie i hverdagen til Ragnhild :

Ragnhild har fått et kommunikasjons hjelpemiddel som hun tar med seg hvor enn hun reiser. Hun er svært tilfreds med at hun kan lagre huskelapper og beskjeder på hjelpemiddelet sitt, men hun må ofte ha hjelp til å bruke det, for å navigere og treffe de riktige knappene. Hun har slitt en del med ordene etter slaget, men det kommer seg stadig med øving. Hun bruker gjerne hjelpemiddelet når hun skal snakke med andre, for å komme på ordene og kunne trykke på symbolene når hun ikke klarer å finne det rette ordet. Når hun går ute, som når hun er på butikken, synes hun ofte det er upraktisk å drasse med seg hjelpemiddelet, siden det er såpass stort. Hun skulle gjerne hatt noe som var transportibelt, men som likevel var enkelt å bruke, f.eks. når hun skal på butikken og handle.

ANDERS

77 ÅR, SKILT, BOR HJEMME



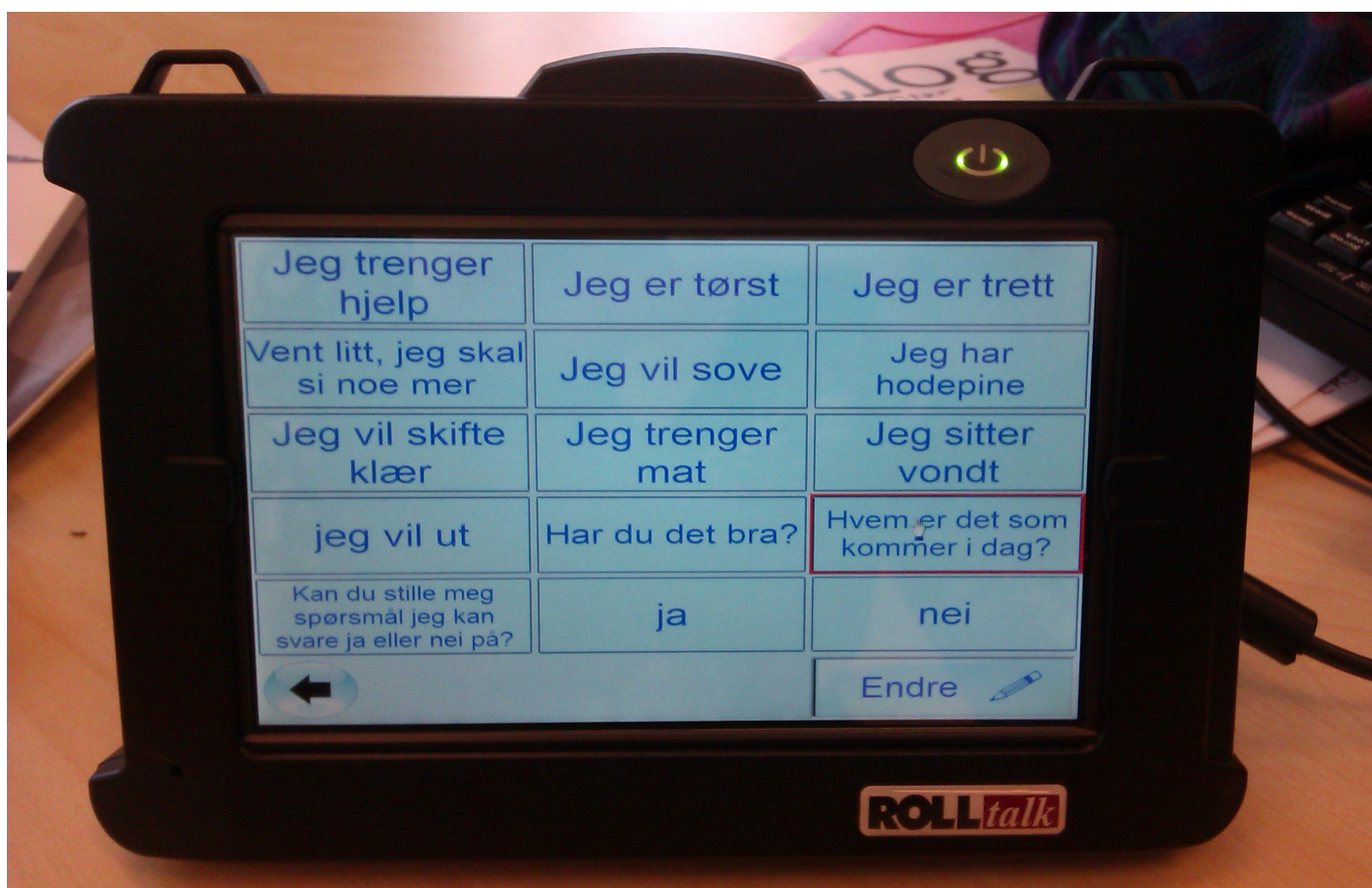
- Skilt, har 2 barn og 4 barnebarn.
- Fikk slag for 1,5 år siden. Har hatt en del problemer med hukommelse, språk og forståelse etter slaget, men har kunnet flytte hjem.
- Anders har hjemmehjelp 3 ganger daglig, som hjelper han med å lage mat og andre praktiske gjøremål. Han er sjelden ute, og besøk av hjemmehjelpen er dagens lyspunkt.
- Han går til logoped 1 gang i uken. Han har hatt god hjelp av dette, men siden han er lite ute får han ikke øvd så mye på språket i hverdagen.
- Føler seg ofte ensom og engstelig.

En utfordring/historie i hverdagen til Anders :

Anders har fått noen øvelser hos logopeden som han kan trene på, men mangler noen å trene med. Han synes det kan være kjedelig å sitte å øve for seg selv, og skulle gjerne kommet i kontakt med andre i samme situasjon, så de kunne trent sammen. Han ønsker å komme seg mer ut og treffe folk, men vet ikke helt på hvilke "arenaer" han kan møte nye venner. Kanskje han skulle skaffet seg en ny hobby, eller blitt med på aktiviteter på dagsenteret? Han ønsker også å holde mer kontakt med barn og barnebarn, som bor et par timers kjøretur unna.

HJELPEMIDDELSENTRALEN

MØTE MED ELIN SVENDSEN



Elin Svendsen er ekspert på hjelpemidler for kommunikasjon og kognisjon, og jobber på hjelpemiddelsentralen NAV i Trondheim. Jeg møtte henne for å prøve ut ulike hjelpemiddel, og høre mer om hennes erfaring med afasirammede og hjelpemidler tilpasset deres behov.

Jeg ville først og fremst få et innblikk i hennes arbeidshverdag, og hvilken erfaring hun har gjort seg med bruk av hjelpemidler, også over tid. I tillegg ville jeg gjerne lære mer om hva hun mente ikke fungerer med dagens løsninger, og prøve ut noen hjelpemidler og programvarer selv.

Det første Elin sier, er at en bedre kartlegging er det som først og fremst må komme på plass. Problemer knyttet til språk og kognisjon er vanskelig å ta tak i, og vanskelig å utrede ordentlig. Det er områder som kan bli neglisjert sammenlignet med f.eks. bevegelse, tilpasning av hjemmet eller sikkerhet. Hun mener at forarbeidet og kartleggingen er essensielt for å finne hjelpemidler som faktisk hjelper og blir bruk. I tillegg mener hun at man først og fremst bør gjøre de enkle grepene, før et hjelpemiddel kommer inn i bildet. Det er ønskelig at pasienten kan klare seg med enkle tilpasninger og trening, og et hjelpemiddel kommer først inn

når “alt annet” er gjort. For eksempel kan det være bedre å plassere en whiteboard-tavle med gjøremål for dagen på kjøkkenet, fremfor å gi en MemoPlanner til den slagrammede. Elin mener at mange kommunikasjonshjelpemidler fungerer godt for de som kun har problem med å uttrykke ordene fysisk, men som ikke har tilleggsvansker som svikt i kognisjon, forståelse eller hukommelse. Dette er ofte tilfelle for slagpasienter, og mange av hjelpemidlene blir derfor altfor omfattende, kompliserte og vanskelige å navigere i. Hennes erfaring er at de enkle hjelpemidlene er de som fungerer best. Hun etterlyser også flere hjelpemidler som retter seg mot en bestemt situasjon eller et bestemt behov. Mange av hjelpemidlene inneholder utallige funksjoner, som fritekst, symbol til tale, spill, huskelapper, omgivelseskontroll, forenklet internett og telefon og SMS. For de fleste slagrammede vil dette være altfor omfattende og komplisert, og dermed ikke være med på å løse deres problemer. Det kan bli mer fokus på hva man egentlig kan legge inn av funksjoner enn hva pasienten faktisk trenger.

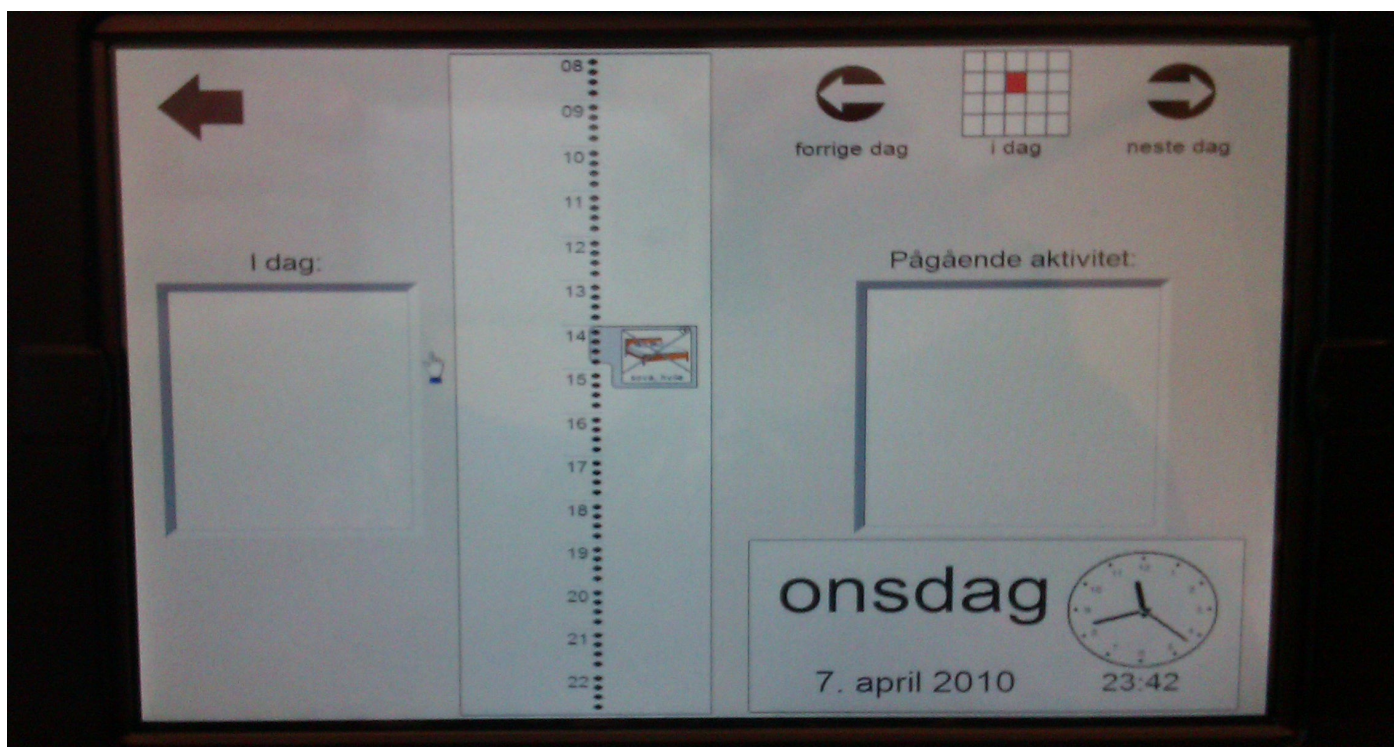
Elin forteller at det å starte og klare å holde igang en samtale med en afasirammet er svært krevende. Når den slagrammede ikke svarer på det du spør om kan det være vanskelig å vurdere hva som er problemet.

Forstår ikke personen hva du sier eller vet ikke personen hva han/hun skal svare? Er det fysiske vansker med å uttale ordene som er problemet, eller tenker man kanskje på riktig ord, men sier et helt annet? Logopeder kan kobles inn i kartleggingen av slagpasienters språkvansker, men ikke alle kommuner har logopeder tilgjengelig. Elin jobber også mot informering og kursing av kommunale ergoterapeuter som er med på utredning og valg av hjelpemidler til pasienten. Rask igangsetting av opptrening er viktig, og for mange kan det være en bøyg å ta i bruk et hjelpemiddel. Dess tidligere en starter med det, dess enklere vil det være. I tillegg til kommunikasjon kan slagpasienter ha nytte av hjelpemidler som kan støtte de ved å følge opp igangsetting, ta initiativ, huskelapper, planlegge dagen, være med å motivere og opprettholde interessen over tid. For at bruken av hjelpemiddel skal fungere er det essensielt at pasienten er motivert og ønsker å ta i bruk et hjelpemiddel. Man må finne et hjelpemiddel som går godt overens med brukerkartleggingen, og som fungerer i de situasjonene hvor brukeren faktisk trenger støtte.

Som Elin sier; det må også være lov å ikke si noe i alle situasjoner. Mange har ikke snakket så mye før heller, og den daglige kommunikasjonen med ektefellen eller andre pårørende fungerer godt nok for den slagrammede uten hjelpemiddel. Det de kanskje trenger hjelp til er en ekstra trygghet når de skal ut og møte andre mennesker, og f.eks. må forklare drosjesjåføren hvor de skal, eller få hjelp til å betale med kort på butikken. For at bruk av hjelpemiddel skal lykkes er det i tillegg essensielt at den slagrammede har en ressursperson som kan være med på oppdatering og tilpasning av hjelpemiddelet. Enkel oppdatering er nesten enda viktigere enn selve hjelpemiddelet. Hvis hjelpemiddelet ikke blir tilpasset pasienten, eller stadig blir oppdatert for å passe pasientens behov, vil det heller ikke være nyttig for brukeren. Hun påpeker at teknologien har kommet langt, og at vi kan legge til nesten ubegrenset med funksjoner til et hjelpemiddel. Problemet ligger i å gjøre det enkelt nok å bruke og oppdatere, og at vi blir flinkere på å matche teknologi og menneske.

HJELPEMIDDELSENTRALEN

UTPRØVING AV PRODUKTER



På hjelpemiddelsentralen fikk jeg sitte en dag og prøve ut ulike kommunikasjon- og kognisjonshjelpemidler. Jeg prøvde blant annet å spille ordspill, trene konsentrasjon, skrive huskelapper, lage handleliste og snakke ved hjelp av symboler på en Rolltalk Mini og lage overlegg til VocaFlex ved hjelp av programvaren BoardMaker.

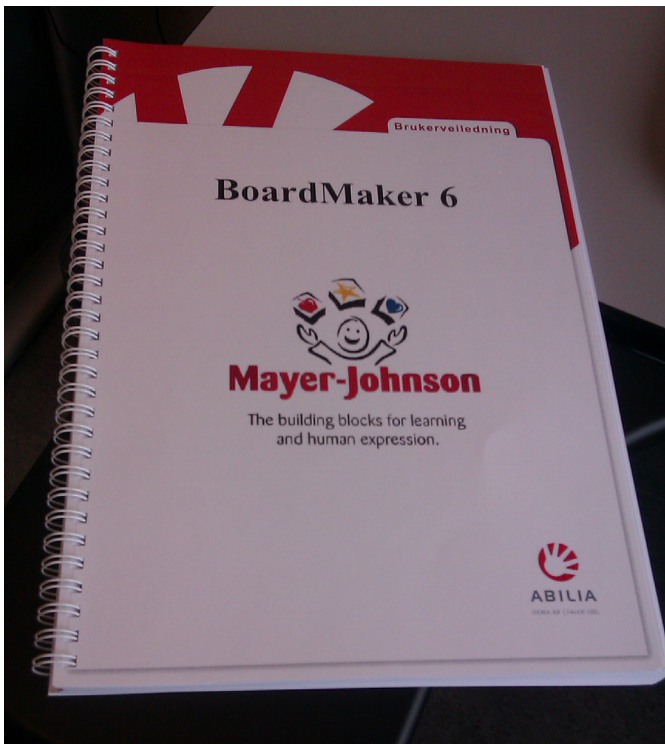
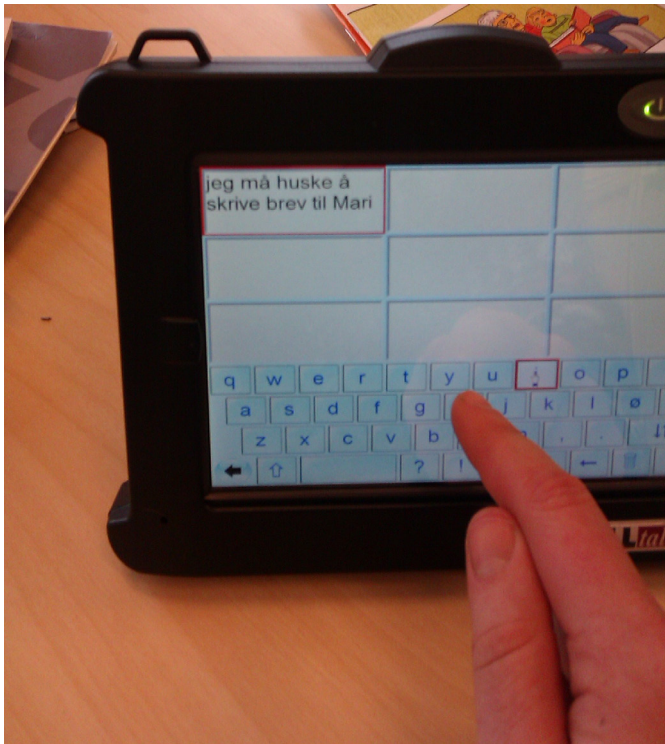
Over : Rolltalk har en kalenderfunksjon hvor du kan legge til gjøremål og få påminnelser. Gjøremålene kan også inneholde hvilke personer som er involvert og hvor det skal finne sted.

Øverst til venstre : Rolltalk mini. Her i skriveprogram, hvor du kan lagre huskelapper eller beskjeder.

Øverst til høyre : VocaFlex. Et enkelt kommunikasjonsmiddel, som benytter seg av overlegg med strekkode. Når du legger på overlegget kjenner maskinen igjen hvilket overlegg det er, og når du trykker på symbolet vil riktig ord eller beskjed bli lest opp via talesyntese.

Nederst til venstre : BoardMaker. Den tilhørende programvaren til bl.a. VocaFlex. Her kan du lage nye overlegg, bestående av symboler og tekst.

Nederst til høyre : Rolltalk mini. Her inne på handlelisten, hvor du kan kombinere tekst og symboler for å lage en handleliste du senere kan se på når du er i butikken.



eksempel hvordan man skal gruppere ord/symboler, hva man trenger i visse settinger osv.)

Min erfaring var at det var svært tidkrevende å bruke kommunikasjons hjelpemidlene. Dette gjaldt både de høyteknologiske, hvor alt var skjermbasert, og de mindre teknologiske, som f.eks. Vo-caFlex, der du manuelt skifter ut overleggene. Det var vanskelig å uttrykke noe nyansert, og det var frustrerende å vite hva jeg ønsket å si, men ikke ha mulighet til å finne *akkurat* riktig ord. I tillegg var det vanskelig å bøye verb i riktig form, og mange setninger fikk derfor en annen betydning enn hva jeg ønsket. Mange småord manglet, og språket mitt ble derfor lite nyansert eller variert. Å lagre ferdige setninger, fraser og beskjeder virket mer naturlig enn kun å bygge opp egne setninger med et lite utvalg av symboler/ord.

Jeg opplevde flere av de mer avanserte hjelpemidlene som vanskelige å navigere i, og om jeg ønsket å si noe som var utenfor det forhåndsvalgte "emnet" var det en lang prosess for å finne tilbake til riktig side. Kalenderfunksjonene opplevde jeg som lite brukervennlige og vanskelige å forstå. Var man inne på oversikten over dagen måtte man gå

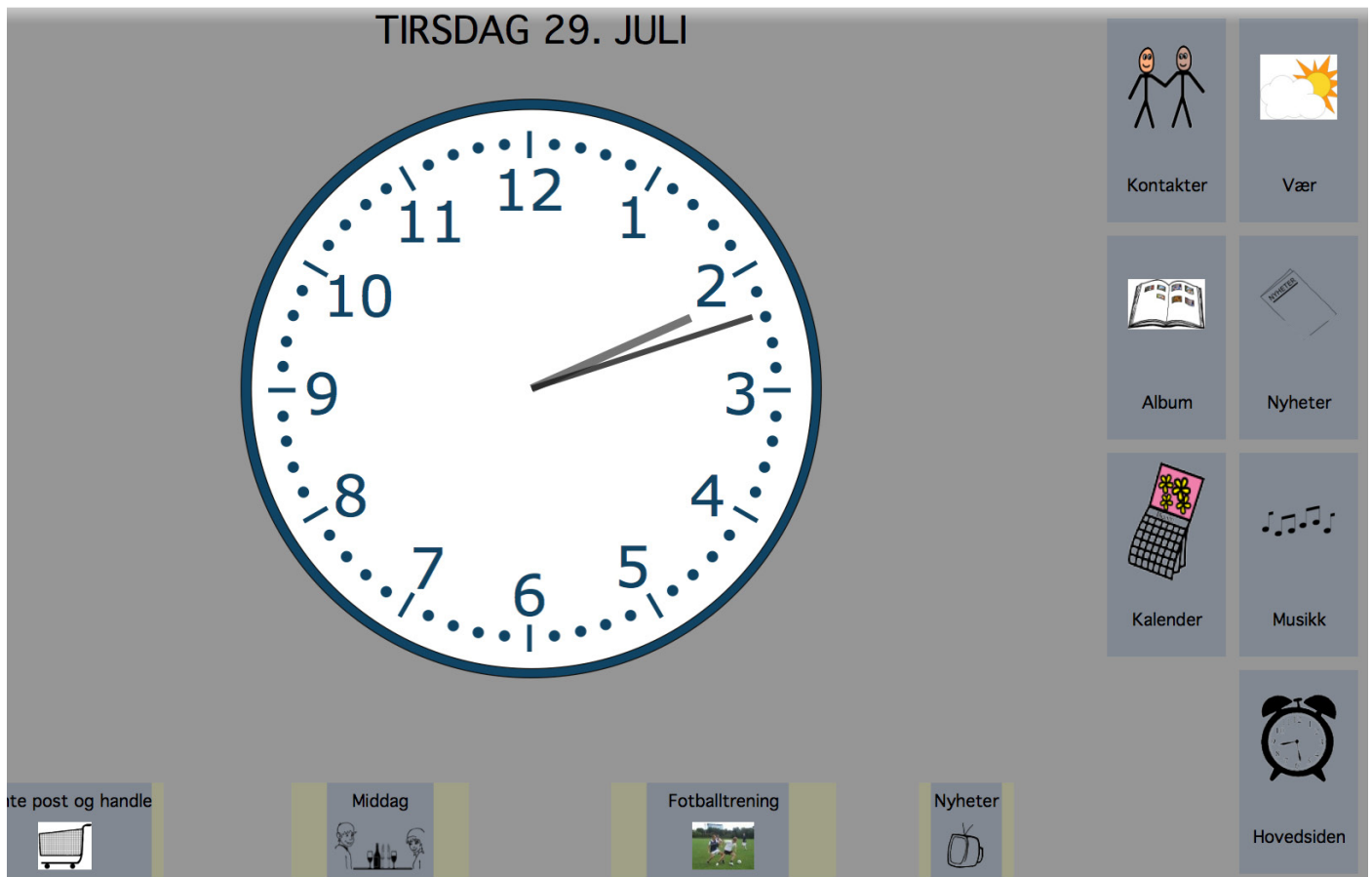
ut til ukesoversikt for å legge til en ny aktivitet, og man fikk ingen bekreftelse på at aktiviteten eller huskelappen var lagt til etter at man var ferdig. Jeg klarte ikke å finne ut hvordan man slettet eller redigerte aktiviteter i kalenderen, og det var også vanskelig å forstå all informasjonen som lå i kalenderen. Funksjonene handelliste og huskelapp virket derimot som det fungerte bra, kanskje på grunn av et forholdsvis snevert emne/tema.

Tekst til tale med skjermtastatur eller et forenklet tastatur som kan kobles til hjelpemiddelet fungerte bra for min del, men krever selvsagt at brukeren kan skrive ord, og har motorikk til å treffe de relativt små symbolene eller tastene. En tekst-til-talemaskin er mer presis enn en maskin som benytter symboler, men kan også være langsommere og krever mer av brukeren.



HJELPEMIDLER

SITUASJONSBETINGET HJELP



Daglige gjøremål, kognisjon.

- Kommunikasjonsbok for pasient og pleiepersonell. Både som en "dagbok" for den slagrammede, og hjelp for pleiepersonell til å gi riktig oppfølging.
- Hjelp til planlegging, påminnelse og gjennomføring av daglige gjøremål, som f.eks. å lage middag.
- Hjelp til å bevege seg ute, både for å kunne orientere seg, finne frem og være sikker i trafikken.
- Dagsplan og kalender.
- Hjelp til å kjenne igen gjenstander, mennesker og hendinger.

Daglige gjøremål, tale.

- Hjelp til å handle mat, klær og lignende. (kunne kommunisere ønsker, betale for seg, spørre om hjelp osv.)
- Hjelp når man er ute på kafé eller restaurant.
- Møte venner og bekjente. (Både det å avtale møtene, finne frem og kunne snakke med de.)
- Hjelp til å ta buss eller drosje. (Bestille drosje, betale for bussbillett, forklare hvor man ønsker å reise osv.)
- Hjelp når man er hos doktor e.l. (Bestille time, kunne forklare hvilke problemer man har etc.)

Øve på tale og forståelse.

- Koble ord til gjenstand.
- Kunne uttrykke mer kompliserte setninger.
- Forstå og kunne gjenngi historier/beskjeder.
- Kunne gjøre flere ting på en gang.
- Spill for læring. (Motivasjon, læring og utvikling.)
- Gjennta ord, fraser og setninger.
- Forstå abstrakte setninger og uttrykk.
- Koble det du hører til symbol eller tekst.
- Trene hukommelse.

Nærkommunikasjon.

- Forklare ord, gjenstander og bilder.
- Få tilbakemelding og beskjeder på flere måter. (Bilder, symboler, tekst, lyd osv.)
- Følge med på lengere setninger og samtaler, både en til en og i grupper med flere personer.
- Symbol eller bilder til tale/tekst.
- Hjelp til å kunne skrive, samt tekst til tale med ordprediksjon.
- Kunne fortelle om seg selv, både (gamle) minner/historier og nyere opplevelser.
- Hjelp til å forstå hva andre sier til seg.
- Ha kontakt med familie og venner.

Fjernkommunikasjon.

- Kunne lagre ferdige ord, setninger og beskjeder som man ønsker å gi/sendte til andre, f.eks. per e-post eller SMS.
- Støtte til SMS, e-post og ferdiglagrede kontakter for enklere å kunne telefonere og ta kontakt med andre.
- Forenklet skype/videosamtale.
- Kontaktnett til andre slagrammede eller andre eldre.

Hjelp til å forstå/bruke/forklare.

- Informasjon om egen sykdom/tilstand, både for å kunne forklare til andre og for å forstå selv.
- Hjelp til å bruke apparater i hjemmet, f.eks. kafetrakter, slå på TV osv.
- Alarmer og påminnelser om hendinger og viktige beskjeder.
- Spill og underholdning.
- Kunne lese nyheter.
- Forenklet internett for eldre/slagrammede.
- Minnebok/album.

TALEHJELPEMIDLER

DYNAMISK DISPLAY

Hva er dette?

Kommunikasjonshjelpemiddel som benytter felt med symboler, bilder eller tekst. Hurtigkommunikasjon foregår ved at man trykker på et felt, og en innlest eller syntetisk talemelding spilles av. Tekstbehandling benytter et innebygd tastatur, og kan ved hjelp av talesyntese lese opp meldingene brukeren skriver. De mer avanserte modellene kan brukes til å styre egen rullestol, slå på TV, åpne dører og vinduer, lese e-post og surfe på nett.

Brukere og bruksområder :

Personer med medfødte eller ervervede talevansker. Visse fysiske og kognitive evner er en forutsetning for å kunne benytte hjelpemiddelet. Hjelpemiddelet benyttes for å uttrykke seg i direkte kommunikasjon, eller til indirekte kommunikasjon ved f.eks. e-post eller SMS.

Prisklasse :

18 000 - 40 000 NOK

Felles faktorer :

Håndholdt, individuell tilpasning, symboler og bilder, teknologiske, talesyntese, flere funksjoner



Minigrid 2



Dynavox M3



Micro Rolltalk



Light Rolltalk

TALEHJELPEMIDLER

ETT NIVÅ

Hva er dette?

Hjelpemiddel som spiller av innleste beskjeder og tale. Kan brukes til opptrening av ord og tale, eller som enkelt kommunikasjonsverktøy. Noen av hjelpemidlene benytter symboler og tekst, mens andre kun består av en knapp.

Brukere og bruksområder :

VoiSec og Step-by-step kan brukes for opptrening av ord og tale etter slag, og VoiceSec kan også festes på gjenstander og fungere som "huskelapp" for å knytte ord til objekter. GoTalk er mer komplisert, og kan benyttes i direkte kommunikasjon.

Prisklasse :

650 - 2 100 NOK

Felles faktorer :

Innleste beskjeder, noe individuell tilpassing, barnslig uttrykk, enkle funksjoner.



VoiSec Talemelding



Little step-by-step



GoTalk 4+



GoTalk 9+

TALEHJELPEMIDLER

FLERE NIVÅ

Hva er dette?

Kommunikasjonshjelpemiddel, hvor ord og setninger leses inn, og blir avspilt når man trykker på ønsket felt. Antall knapper/felter og mulighet for flere nivåer, variasjon og tilpasning varierer. Maskinene har tilhørende programvare, hvor man kan lage nye symboler, eller benytte standardmaler. Total taletid varierer fra 15 inutter til 60 timer. (Ved å benytte flere ulike minnekort og nivåer.)

Brukere og bruksområder :

Kommunikasjonshjelpemiddel for personer som trenger et begrenset ordforråd i utvalgte situasjoner. Det forutsetter at pasienten har forståelse for symboler og bilder. Eksterne brytere kan kobles til noen av maskinene, og Tobii's modell har også mulighet for øyeskanning som kontrollmetode.

Prisklasse :

2 000 - 12 000 NOK

Felles faktorer :

Håndholdte, lengere taletid, direkte kommunikasjon, symboler, variasjon, individuell tilpasning, overlegg, tilhørende programvare.



Falck VocaFlex rød



Falck VocaFlex sort



Smart Speak



TechTalk

Symbolfeltene kan tilpasses gjennom overleggsprogram som Boardmaker, Step-by-step og GoTalk Overlay Software. Disse produktene følger med kommunikasjonshjelpemidlene. Overleggsprogrammene inneholder symboler, bilder og tekst som kan flyttes, forstørres, roteres, forandre farger og tekst osv. Det er også mulig å legge til egne bilder. De ulike programmene inneholder et stort utvalg av symboler som kan benyttes i ulike situasjoner. Disse overleggene skrives ut på vanlig skriver, og gir pasienten mulighet til å ha flere nivåer på samme talemaskin. (f.eks. 5 ulike ark som kan byttes ut, så hver knapp inneholder 5 ulike talemeldinger, som varieres ettersom hvilket ark som benyttes.) De fleste hjelpemidlene har både mulighet for å lese inn egne meldinger eller benytte talesyntese.

Hjelpemidlene er ment som enkel kommunikasjonsstøtte, med et begrenset ordforråd. Det passer spesielt for personer med autisme, ALS, cerebral parese og utviklingshemming. Tobii S32 er en mer avansert modell, som har lagringsplass for opptil 192 aktivitetskort og 60 timer taletid. Denne kan både brukes for å uttrykke meninger i direkte kommunikasjon, lagre små historier og sanger, og benyttes som omgivelseskontroll til f.eks. å styre lys, elektriske apparater og tilpassede leketøy.



Partner Plus 4



SuperTalker



GoTalk 20 +



Tobii S32 Touch

TALEHJELPEMIDDEL

FRITEKST

Hva er dette?

Fritekst er tekst-til-talehjelpemiddel som benytter et forenklet tastatur. De fleste har ordprediksjon og mulighet for å lagre ofte brukte setninger, så kommunikasjonen kan gå raskere. Beskjedene som personen skriver blir enten lest opp med talesyntese, eller kommer som tekst på en skjerm som vises til både den som skriver og den som pasienten kommuniserer med. Noen av hjelpemidlene har også innebygde funksjoner som SMS, mulighet for å ringe og omgivelseskontroll.

Brukere og bruksområder :

Hjelpemiddelet forutsetter forståelse for tekst, og evne til å bruke tastatur. Det kan brukes både i direkte og indirekte kommunikasjon (SMS).

Prisklasse :

24 000 - 40 000 NOK

Felles faktorer :

Håndholdte, ca 20 x 15 cm, individuell tilpassing, symboler og bilder, teknologiske, kan gjøre flere ting, talesyntese, ergonomiske.



Dialog Talesyntese



Speakout QWERTY



Lightwriter SL40

PC

MOD ASK

Hva er dette?

Avanserte, skjermbaserte kommunikasjons hjelpemiddel. De fleste modellene har mulighet for styring både via touch og tilkoblede brytere, mus, joystick, øyestyring og hodemus. I tillegg til kommunikasjons hjelp har flere modeller også andre funksjoner som omgivelseskontroll, mulighet for å styre egen rullestol, ta bilder og video, surfe på nett, sende SMS og e-post, se film, spille spill osv. Noe av dette følger med, mens f.eks. omgivelseskontroll og SMS-funksjon må bestilles separat.

Brukere og bruksområder :

Brukes i direkte kommunikasjon, på samme måte som "flere nivå" hjelpemidlene. Siden de er skjermbasert er muligheten for variasjon stor, og det er høy grad av individuell tilpasning. Brukeren må forstå symboler, bilder eller tekst for å kunne benytte hjelpemiddelet.

Prisklasse :

18 000 - 130 000 NOK

Felles faktorer :

Touchskjerm, høy grad av tilpasning, teknologiske, komplekse, moderne, gir brukeren stor kontroll



Compact Rolltalk



Cognita Midi



Tobii C8



Tobii C15



DynaVox Vmax

TALE

TALESYNTese

Hva er dette?

Talesyntese er ikke et kommunikasjonsverktøy i seg selv, men benyttes i flere andre kommunikasjonshjelpemiddel, både for at brukeren skal kunne uttrykke seg, men også kunne få beskjeder gitt via flere sanser. (Få tekst opplest i tillegg til mulighet for å lese, se bilder/symboler) Det finnes flere ulike personer (mann/kvinne, ung/gammel), språk og delevis også dialekter.

Brukere og bruksområder :

Talesyntese fungerer for personer som mangler evne til å uttrykke ord selv, og også for personer som trenger å få beskjeder gitt via å høre dem fremfor å lese/se bilder.

Prisklasse :

200 - 7000 NOK

Felles faktorer :

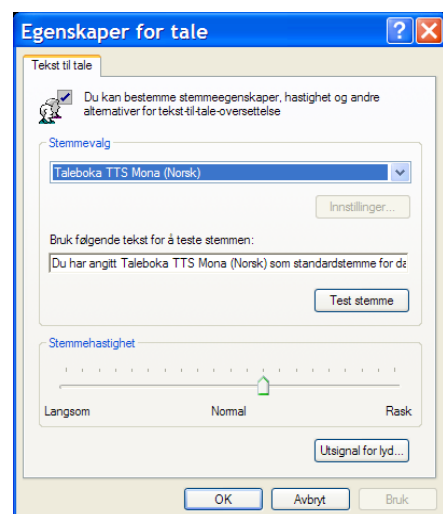
Flere ulike "stemmer" og språk å velge mellom, etterligning av dialekt, programvare til andre hjelpemiddel,



Infovox3 PC stemmer



Access Voice



Taleboka ver.5

PROGRAM

ASK PC

Hva er dette?

Programvarer for andre kommunikasjons hjelpemiddel, eller til bruk på vanlig PC. Både for å utvikle egne symboler til andre hjelpemiddel, eller for opplesning av tekst, eposter osv. Kan inneholde kontaktbibliotek for e-post, nærkommunikasjon med vanlig skjermtastatur, fotoalbum, forenklet internett, direkte link til f.eks. nyheter, vær, sport osv, kalkulator og kalender.

Brukere og bruksområder :

Brukes både i direkte kommunikasjon, og til indirekte kommunikasjon som e-post. Det kan også benyttes for opptrening og undervisning, for å lære ord og setninger, og knytte de mot bilder/symboler. Det forutsetter en viss forståelse for symboler og tekst for å kunne benytte programvarene.

Prisklasse :

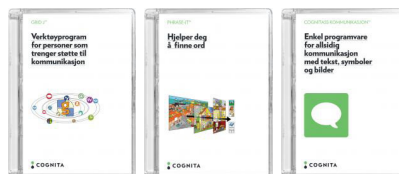
4000 - 25 000

Felles faktorer :

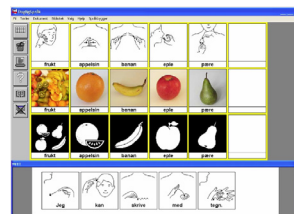
Kombinasjon med talesyntese, mulighet for å lage egne symboler, forenklet nett/e-post, visualiserer, flere måter å vise meldinger på (tekst, tale, symboler osv.)



Boardmaker 6



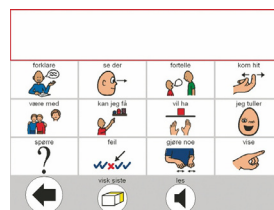
Cognitass ASK programvare



DagligSpråk Windows



Tobii communicator

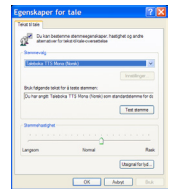
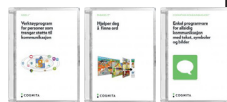


Abilia programsnekker for PC

KRYSSMATRISE

OPPTRENING AV SPRÅK - SAMTALESTØTTE
FORSTÅ ANDRE - UTTRYKKE SEG

For å uttrykke seg



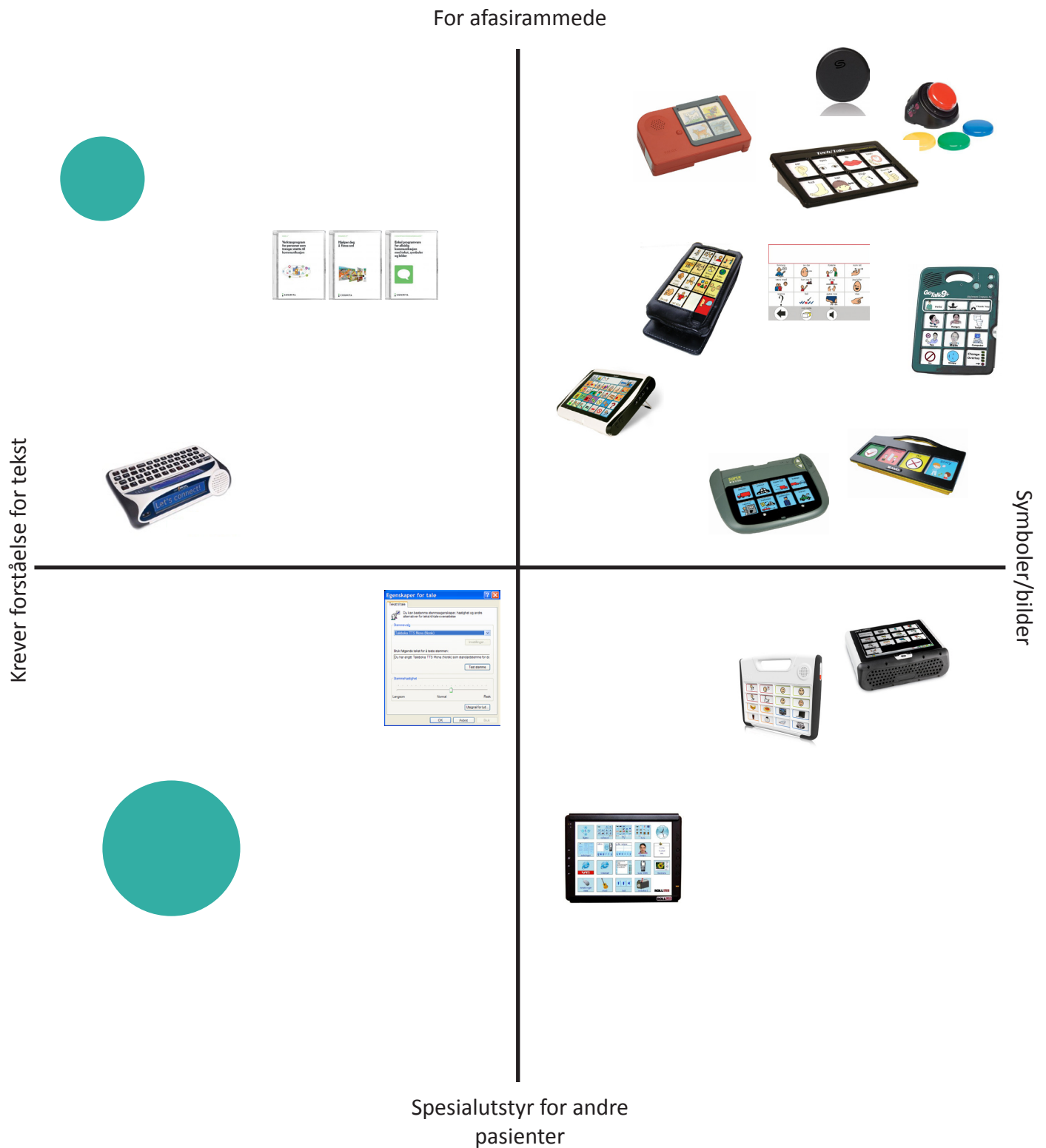
Samtalestøtte

Opptrening av språk

For å forstå andre

KRYSSMATRISE

FOR AFASIRAMMEDE - SPESIALUTSTYR FOR ANDRE
KREVER FORSTÅELSE AV TEKST - SYMBOLER/BILDER



TEKNOLOGISK - IKKE TEKNOLOGISK
KUN SPRÅK - GJØR FLERE TING

Teknologisk

Kun språk

Gør flere ting

Ikke teknologisk

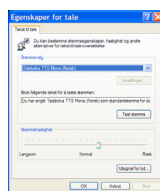
KRYSSMATRISE

UNDERVISNING - STØTTE
BARN - ELDRE

Undervisning/trening

For barn

For eldre



Støtte/hj.middel

KOMPLISERT - ENKEL
STIGMATISERENDE - NØYTRAL/POSITIV



Egenskaper for tale

Talestemme

Du kan bestemme stemmeegenskaber, hastighed og andre alternativer for talestemmeoversættelse.

Stemmevalg

Talestemmet TTS Mona (Dansk)

Indstillinger

Hør følgende tekst for at høre stemmen:
Du har angivet Talestemmet TTS Mona (Dansk) som standardstemmen for din computer.

Hør stemmen

Stemmehastighed

Langsom Normal Rask

Udgør for tilf.

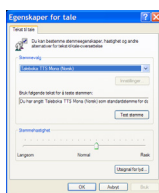
OK Annuller Udgør



KRYSSMATRISE

TALESPRÅK - ALTERNATIV KOMMUNIKASJON UNDERVISNING - STØTTE

Talespråk



Støtte/hj.middel

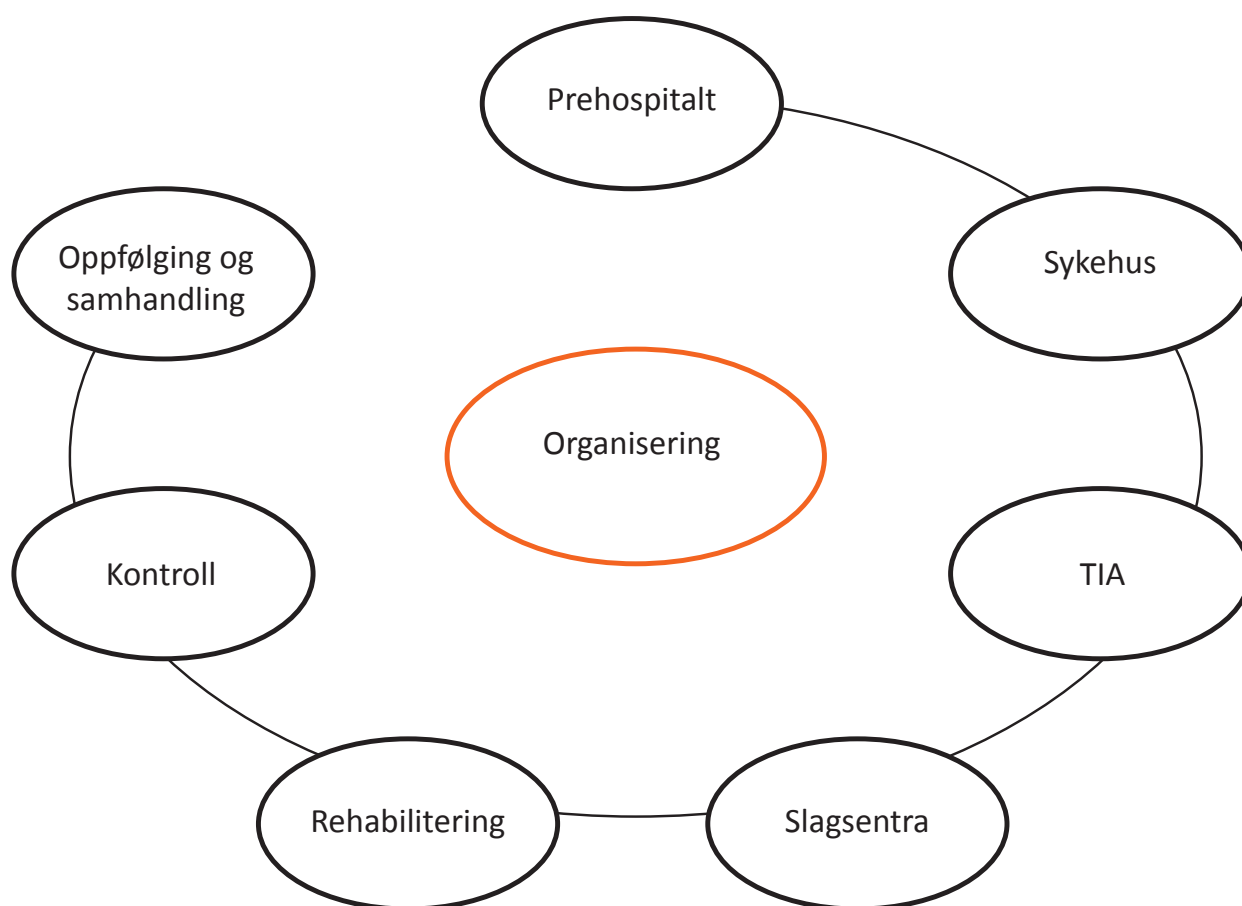
Undervisning/trening



Alternativ kommunikasjon

HELSEDIREKTORATET

NASJONALE RETNINGSLINJER



Helsedirektoratet har utformet nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Målet med retningslinjene er å bidra til en god, forskningsbasert og effektiv behandling av slagpasienter, og at alle skal ha det samme tilbudet uavhengig av bosted, alder eller kjønn.

Retningslinjene retter seg først og fremst mot helsepersonell i kommune- og spesialhelsetjeneste, som skal jobbe med forebygging, behandling og rehabilitering av slag. Det finnes dokumentasjon for effekt av tiltak som kan redusere de alvorlige konsekvensene av et hjerneslag, og retningslin-

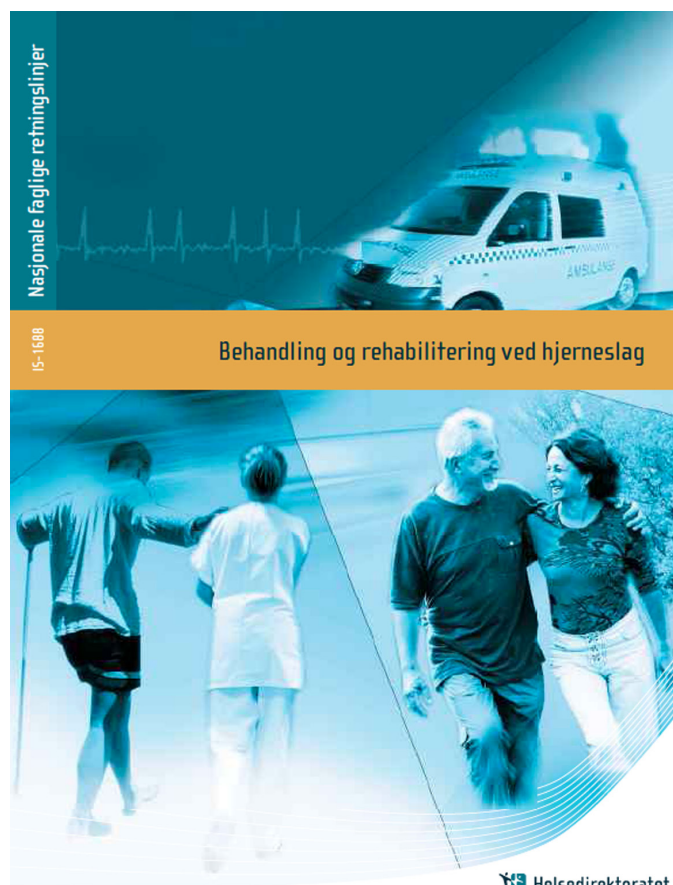
jene skal sikre at alle vet hva som er god praksis ved behandling og rehabilitering av pasienter med hjerneslag, samt sikre at alle har de samme rettighetene til hjelp og oppfølging.

Figuren over viser organiseringen av de ulike fasene i slagrehabilitering. Prehospitalt omfatter den hjelpen pasienten får fra slaget inntreffer til han/hun får behandling på sykehus. Sykehuset tar seg av behandlingen i den akutte fasen. TIA står for drypp, og er et mindre hjerneslag. Slagsentra er sykehusenes egne avdelinger for behandling av slagpasienter. Rehabilitering omfatter både reha-

bilitering på sykehus, og den videre rehabiliteringen i eget hjem eller i kommunen. Alle slagpasienter er inne til poliklinisk kontroll 1-3 mnd etter slaget. Videre blir pasientene fulgt opp av kommune, sykehus eller rehabiliteringssenter ved behov.

I tillegg finnes det private eller uavhengige rehabiliteringssenter, aktivitetssenter, interesseorganisasjoner og andre som kan være en viktig del av pasientens rehabiliteringsprosess, men som ikke går inn under de nasjonale retningslinjene for behandling og rehabilitering av slagrammede.

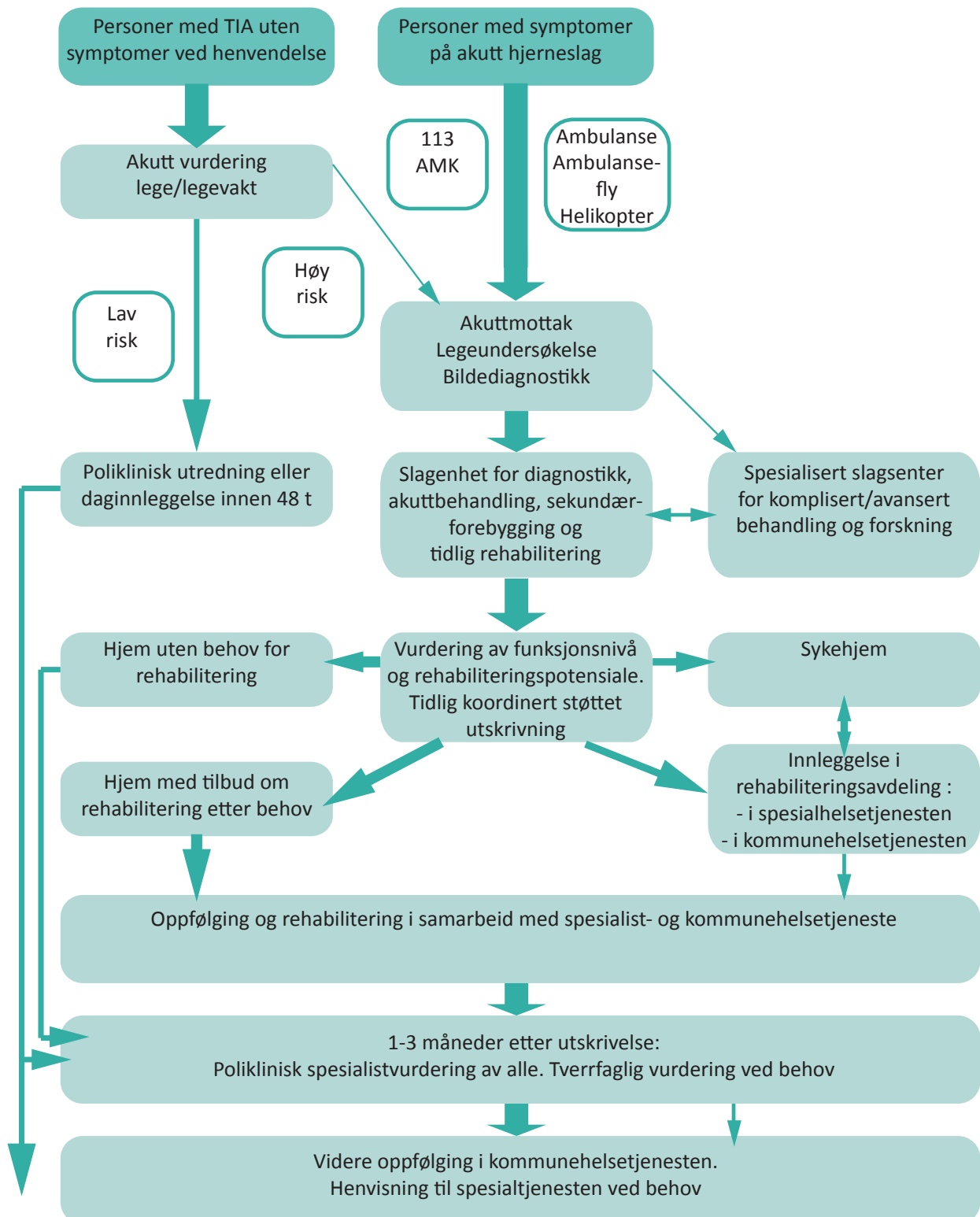
Rehabiliteringen starter umiddelbart, gjerne allerede den første dagen pasienten er på sykehuset. I retningslinjene er det presisert "alle akutte slagpasienter bør behandles i en slagenhet som kombinerer akutt behandling og rehabilitering med sterkt fokus på tidlig mobilisering." Om pasienten har hatt et kraftig slag og har behov for videre rehabilitering i sykehus etter akuttfasen bør de få tilbud om innleggelse i en rehabiliteringsavdeling. Pasienter med mild eller moderat funksjonssvikt bør bli utskrevet direkte til hjemmet, men med oppfølging av ambulerende team eller tilbud om rehabilitering i hjemmet eller dagavdeling der



dette er mulig. På sikt er det selvsagt et mål for både pasient og samfunnet er at pasienten skal kunne få bo hjemme, gitt at tilstanden til pasienten tilsier at det er forsvarlig, og han/hun ønsker dette selv. Alle slagrammede som har hatt hjerneslag og som har behov for langvarig og koordinert helse- og/eller sosialtjenester har rett til en individuell plan. Her skal kartlegging av funksjonsnivå, rehabiliteringsmål og hvilke tilbud og pleiepersonell som er tilgjengelige for pasienten skrives inn. Et innsatsteam, som er et tverrfaglig team er med på å kartlegge pasientens funksjoner og muligheter for opptrening, og er også med på å gjøre tilpasninger av hjemmet og finner de hjelpemidlene som er tilgjengelig. 4-6 uker etter at pasienten har flyttet hjem vil noen fra innsatsteamet komme på hjemmebesøk, og gjøre en vurdering av hvordan opptreningen fungerer. I tillegg inneholder individuell plan tidspunkt for evaluering, som sikrer at pasienten skal bli fulgt opp over tid, og få en evaluering av de målsettinger og tiltak som er gjort.

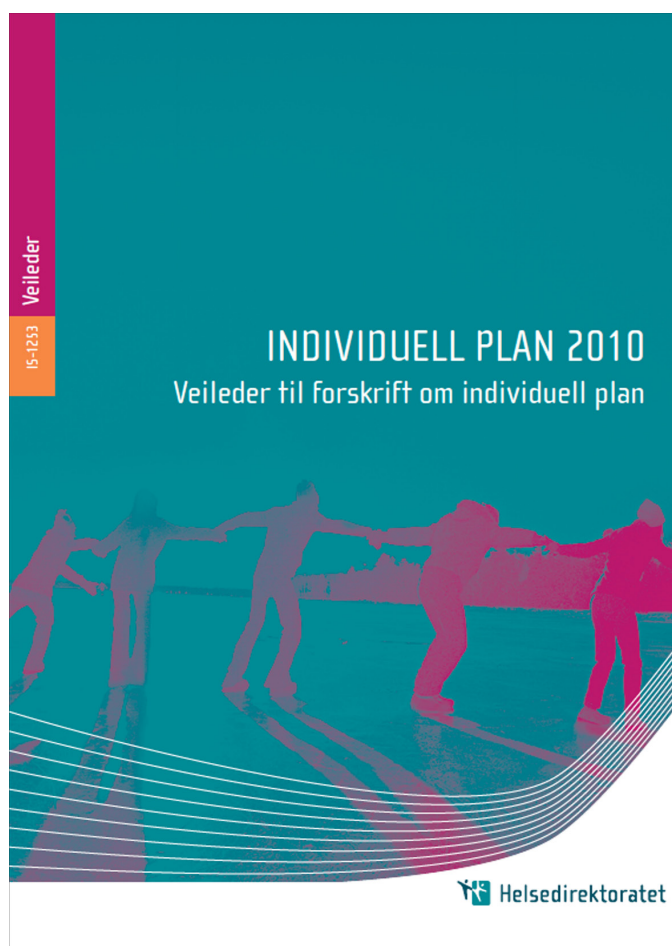
BEHANDLINGSKJEDEN

VED HJERNESLAG/TIA



Figuren til venstre viser behandlingskjeden ved hjerneslag eller TIA. Tykkelsen på pilene sier noe om andelen pasienter som er aktuelle for de ulike leddene i kjeden. Figuren er hentet fra de nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

Som figuren viser vil majoriteten av pasientene som har opplevd et hjerneslag være avhengige av hjelp i form av sykehjemsplass, innelggelse i rehabiliteringsavdeling eller rehabiliteringstilbud mens de bor i hjemmet. Arbeidet med rehabiliteringen starter allerede på sykehuset, men det er viktig å koble inn en koordinator i kommunen så tidlig som mulig for å sikre en god overgang. Dette blir den personen som har hovedansvar for oppfølging av pasienten og den individuelle planen. Kommunehelsetjenesten er ansvarlige for tilbud til rehabilitering, mens spesialhelsetjenesten kobles inn ved behov. Dokumentasjon om hvilke rehabiliteringstiltak som er mest effektive er begrenset. Tidlig mobilisering i akutfasen og oppgaverelatert trening der pasienten trener på de funksjoner og oppgaver han/hun ønsker å mestre er de tiltakene som har best dokumentert effekt. Dokumentasjonen av effekten på tiltak i senere fase (fra 12 mnd etter slaget) er betydelig svakere.

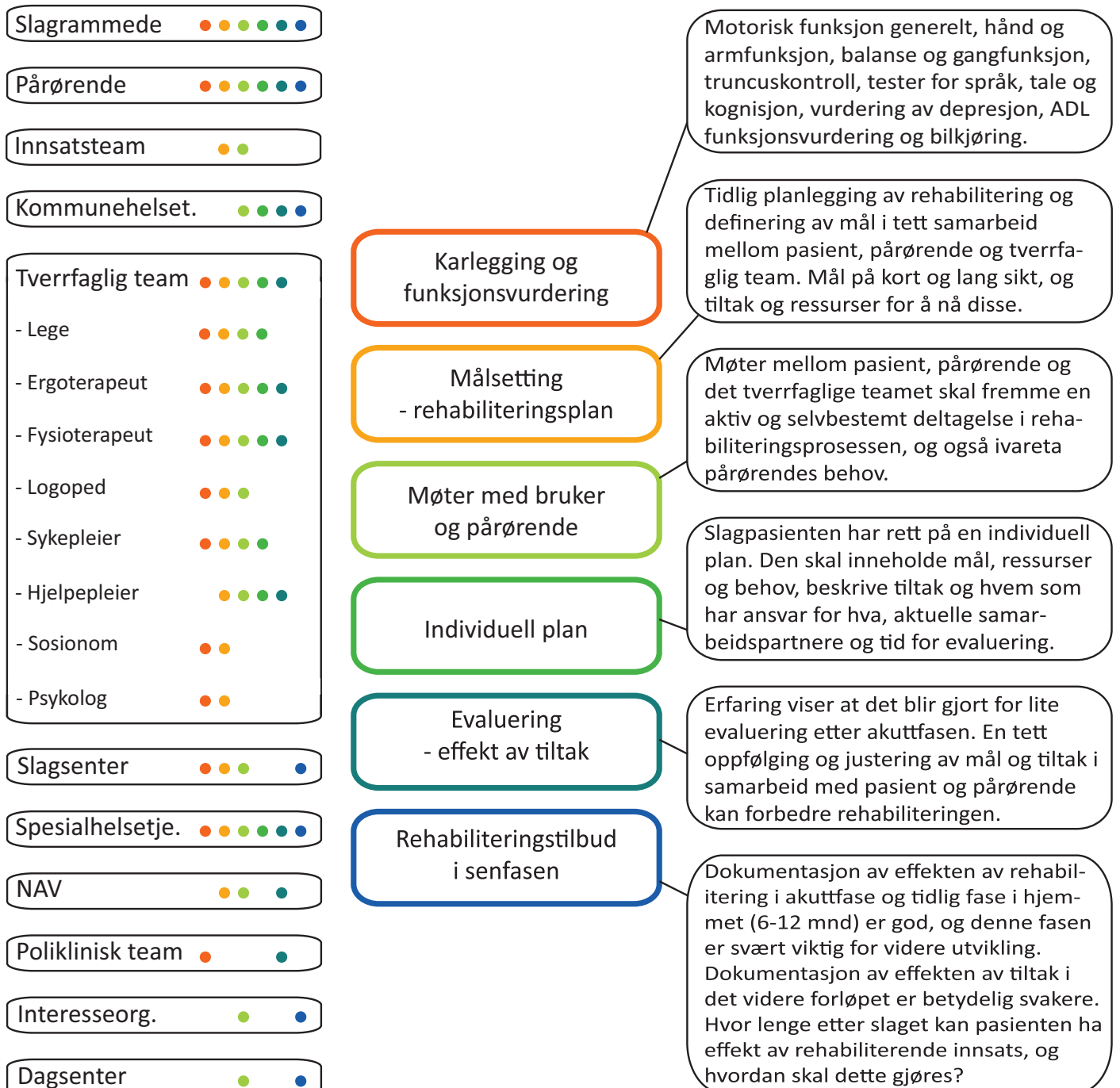


Individuell plan

Målet med individuell plan er å sikre et helhetlig og individuelt tilpasset tilbud, basert på pasientens funksjonsnivå, mål og ønsker. En god kartlegging og dialog med pasienten ligger til grunn for en vellykket rehabilitering. Helse- og sosialtjenesten i kommunen, NAV og spesialhelsetjenesten har et likeverdig ansvar for å sikre dette. En egen koordinator skal ha hovedansvar for oppfølgingen av planen, og også sikre at pasientens medvirkning i planleggingen og evalueringen er optimal gjennom hele prosessen. For at planen og rehabiliteringen skal fungere, er det viktig å gjøre evalueringer og justeringer underveis, og se på hvilke muligheter i form av ressurspersoner, produkter og tjenester pasienten har til rådighet. Arbeidet med planen bør starte så raskt som mulig, og det naturlige startpunktet er på sykehuset. Det er derimot viktig å opparbeide kontakt med en koordinator i kommunen så raskt som mulig, for å sikre en god overgang til å flytte hjem for pasienten.

PROSESSER

I SLAGREHABILITERING



Figuren til venstre viser prosesser i rehabiliteringen, og hvem som er involvert i de ulike prosessene. Dette varierer selvsagt noe fra pasient til pasient, ut ifra hvilke fagpersoner kommunen har til rådighet, og hvilke skader den slagrammede har fått. Generelt vil alle pasienter få oppfølging fra sykehus i den første tiden, et tverrfaglig team vil vurdere funksjonsnivået til pasienten, og alle pasienter som flytter hjem, men som har behov for videre rehabilitering etter akutfasen, vil få dette gjennom kommunehelsetjenesten.

Opptrening av språk/tale, syn og eventuelt hørsel går inn under voksenopplæringsloven, og tilbudene her er derfor ikke like gode som på f.eks. fysioterapi som går inn under helse. Slagpasienten kan få henvisning til logoped, men tilbudet om logopedtjenester varierer mye fra kommune til kommune. I retningslinjene er språkvansker nevnt ved "Pasienter med afasi bør få logopediske tiltak raskt og i tilstrekkelig mengde og hyppighet. Den afasirammede og de pårørende bør få opplæring, hjelp og støtte rettet mot det å mestre en tilværelse med språk og kommunikasjonsvansker."



LOM HELSEHEIM

REHABILITERING I EI MINDRE KOMMUNE

Trondheim kommune er verdensledende på slagrehabilitering, og tilbudene i en stor by som Trondheim vil selvfølgelig være annerledes og mer omfattende enn de du finner i en mindre by eller kommune. For å finne ut av disse forskjellene, og hvilke utfordringer man finner i en mindre kommune, tok jeg kontakt med en sykepleier som er med i det tverrfaglige teamet som er ansvarlige for slagrehabilitering i Lom kommune. Sykepleieren ønsket ikke å bli nevnt med navn i rapporten, og blir derfor kalt NN i denne teksten.

I forhold til slagrehabilitering jobber de ansatte nå med innarbeiding av nye rutiner og prosedyrer etter av samhandlingsreformen ble innført. Den største fordelene med en liten kommune i forhold til en større by er av kommunikasjonsveiene er korte, at man har oversikt over hvilke tilbud og ressurspersoner som finnes og at man har alle tilbud samlet i samme bygg. Dette gjør at de samarbeider bedre, og at de får et helhetlig syn på rehabiliteringen. Koordinerende enhet er et tverrfaglig team som møtes hver 14. dag, og som består av ergoterapeut, fysioterapeut, sykepleier og en doktor som er med på noen av møtene. Koordinerende enhet jobber med rutiner for rehabilitering, oppnevning av personlige koordinatore og oppfølging av pasienter, individuell plan og opplysning på tilbud og rettigheter til pasienten. I teamet diskuterer de også pasientenes utvikling og informerer andre i gruppen om hva de jobber med. De har fokusert mye på å involvere hverandre i det arbeidet de gjør for å skape en mest mulig helhetlig oppfølging og forståelse for pasientene. Sånn de ser det er det svært mye som inngår i ordet rehabilitering; både de tiltak som blir satt inn for å trene seg opp etter en skade eller et slag, men også fortløpende, forebyggende 'rehabilitering' for ikke å miste funksjoner.

En stor utfordring i kommunen er mangel på ressurser og tilbud. Dekningen på fysioterapi er for lav, og i helger og ferier finnes det ingen. Dette gjør at ikke alle pasientene får så mye trening som de skulle ønske. Ergoterapeuter er det også dårlig med, og de har måttet ansette en person som ikke har utdanning innen ergoterapi i en 50 % stilling for å få dekt noen av behovene. I tillegg har de en nyutdannet ergoterapeut i en 100 % stilling. Hun er leder i koordinerende enhet og innen rehabilitering har hun ansvar for hjelpemidler og tilrettelegging i hjemmet. De arbeider med rutiner på individuell plan og funksjonskartlegging, f.eks. gjennom Barthel-index, men NN innrømmer at dette ofte faller ut fordi de har så få slagpasienter at det er lite som blir rutinearbeid.

Når pasienten kommer fra sykehuset får de mye informasjon om alt fra helsetilstand og funksjonsnivå til arbeidet som er startet med individuell plan. De prøver å følge opp dette, og få til en fin overgang fra sykehus til hjemmet eller på helsehjemmet. De jobber for at flest mulig skal komme seg direkte hjem etter slaget, og ikke havne på helsehjemmet/eldrehjemmet. NN sier at samhandlingsreformen gjør at kommunen blir trigget til å tenke nytt om ressursbruken sin i forhold til pasientene.

NN mener at de bør bli flinkere på å utnytte de ressursene som finnes i bygda, f.eks. treningshall og svømmehall. Hun sier at tjenestene i for liten grad er åpne for hverandre, og at dette er synd, da ressursene kanskje ligger der ubrukt store deler av dagen. De har ingen tilbud som er unike for slagrammede, men det finnes flere tilbud som slagrammede kan være med på, f.eks. treningsgrupper, dagsenter og aktivitetstilbud på eldrehjemmet. De har et stort fokus på å få folk i aktivitet, både fysisk og "sosialt". NN mener at det bør bli flere dagtilbud for eldre, og at det bør bli et økt fokus

på helse og livskvalitet. Hun mener at de kommende generasjonene vil være mye mer kravstore til helsetjenester og tilbud og at folk vil være mer opptatt av sin egen helse også i eldre alder.

Når jeg spør hvilke tiltak hun mener kan være med å forbedre situasjonen til slagrammede kommer NN med forslag som en helsestasjon spesielt for eldre som et tiltak for å forebygge slag og andre sykdommer. Hun sier at de i kommunen ønsker å sette mer fokus på helse og ta vare på seg selv før skaden skjer, og at dette er et viktig ledd i å få folk til å være friske og bo hjemme lengere. Det er et viktig poeng at å bo på institusjon er og skal være

en knapphetsgode. Om kommunen er restriktive i tildeling av sykehjemsplass har de større mulighet for å være fleksible og ta inn pasienter som faktisk trenger plassen. De ser at mange pasienter taper funksjoner på institusjon, at de er mer utsatt for smitte/infeksjoner og at de har større vansker med å beholde sitt tidligere nettverk og sosial omgang med venner/bekjente. I tillegg kommer den økonomiske gevinsten ved at folk bor lengere hjemme. De ønsker en styrking av hjemmebaserte tjenester, samt flere aktivitetstilbud og sosiale tilbud for eldre. Dette mener de er viktig både for slagrammede og andre eldre som skal bo hjemme.



Positive aspekter stor by (Trondheim)

- Stort utvalg av tilbud og tilgang til spesialister på mange felt
- Mange slagrammede gir gode rutiner for behandling/rehabilitering
- Innsatsteam mellom sykehus og hjem
- Likemannsgrupper og slagforeninger



Positive aspekter mindre kommune (Lom)

- God oversikt over pasienter og tilgjengelige tilbud, samt god oppfølging av hver enkelt
- Godt tverrfaglig arbeid
- Korte kommunikasjonsveier og kort vei mellom planlegging og handling



Negative aspekter stor by (Trondheim)

- Pasienter kan lett bli "usynlige"
- Kan være problem å vite hvem som er ansvarlige for hva i rehabiliteringen
- Pasienter må selv finne frem til tilbud
- Stor rift om attraktive tilbud
- Tilbud er spredt utover et større område



Negative aspekter mindre kommune (Lom)

- Manglende tilbud på spesialhelsetjeneste, samt få likemannsgrupper og slagforeninger
- Vanskeligere overgang mellom sykehus og hjem
- Ingen rutiner på rehabilitering, siden det er få pasienter

INTERVJU MED ELIN

ERGOTERAPEUT I LOM KOMMUNE

Elin er nyansatt ergoterapeut i Lom kommune, og jobber blant annet med rehabilitering av slagrammede og koordinering av tjenester. Jeg spurte henne noen spørsmål om hvordan kommunen arbeidet med rehabilitering, hvordan overgangen fra sykehus/rehabiliteringssenter til hjem fungerte, hvilke tilbud som finnes i kommunen og hvilke områder hun mener det er viktig å fokusere mer på når det gjelder rehabilitering av slagrammede.

Om rehabilitering i Lom kommune og overgangen fra sykehus til kommune/hjem.

Hennes første kommentar var at i Lom er det få årlige tilfeller med slagrammede. De har derfor ikke de samme rutinene på rehabiliteringsarbeidet som de vil ha i en større kommune med flere tilfeller. Elin får informasjon om alle innskrivninger og utskrivninger på sykehuset. Hun og resten av det tverrfaglige teamet får informasjon om hvilket utfall pasienten har, og resultatet fra de funksjonstester som sykehuset gjennomfører. Det er stor forskjell på hvor mye informasjon de får fra sykehuset, og Elin peker på at det ofte er personavhengig. Informasjonen de får fra sykehuset gjør at de bedre kan forberede seg på å ta imot pasienten når han/hun kommer hjem. I de fleste tilfeller er det snakk om at pasienten skal flytte hjem til sitt eget hjem, men trenger noe tilpasning i hjemmet, hjelpemidler og oppfølging i form av fysioterapi og annet.

Mange pasienter sier at de opplever et "vakum" når de kommer hjem fra sykehuset, hvor de har fått tett oppfølging daglig. Elin peker på at det ofte er vanskelig å følge opp de lovnadene pasientene får på sykehuset, og at sykehuset av og til lover ut tilbud som rett og slett ikke eksisterer i kommunen. Kommunen gjør sitt beste for å følge opp den treningen og de tilbudene pasienten har fått på sykehuset, men med mindre tilgang på fysiotera-

peuter og manglende tilbud på logopedtjenester og andre spesialister gjør det utfordrende. I tilfeller der pasienten har behov for tett oppfølging har de to alternativer til å flytte hjem. Pasienten kan få et opphold på Helseheimen, som er eldrehjemmet/sykehjemmet i kommunen. I tillegg har 6 kommuner i regionen gått sammen om en intermediær sengeavdeling på Otta, hvor hver kommune betaler for å ha tilgang på 1 seng. Om en person i kommunen trenger ekstra oppfølging og daglig trening har de mulighet for å gi personen et opphold her, hvor et tverrfaglig team jobber med rehabilitering. Det er ingen logoped her, men de kan få daglig trening og fysioterapi.

I tillegg til de funksjonsvurderinger de får om pasienten fra sykehuset jobber dette teamet også med kartlegging av funksjoner og hvilke forandringer pasienten gjennomgår. Som Elin sier er dette en kontinuerlig jobb, da mye forandrer seg på kort tid, særlig etter et slag. Teamet bruker tid på å bli kjent med pasienten, og sammen med pasient, pårørende og helsepersonell legger de en plan for rehabilitering og mål. De kommer med rådgivning og anbefalinger til pasienten, og veileder helsepersonell i hvordan rehabiliteringen skal foregå.

Hvordan samhandlingsreformen påvirker arbeid med rehabilitering.

Når Elin ble ansatt tok hun tak i kommunens arbeid med rehabilitering for å få på plass gode rutiner før samhandlingsreformen trådte i kraft. Den største forskjellen er at pasientene kommer tidligere hjem, at flere rehabiliteringsinstitusjoner blir lagt ned og at kommunen blir utfordret på hvordan de bruker ressursene sine. Det å få på plass gode rutiner rundt tverrfaglige møter og en kultur for å involvere og engasjere annet helsepersonell i sitt opplegg (eksempelvis at fysioterapeuten forteller om sitt

arbeid med pasienten til hjemmesykepleien) og få alle til å tenke helhetlig på pasienten har vært viktige elementer for Elin. Det er utfordrende at kommunen får mer ansvar uten å få tildelt mer ressurser. Samhandlingsreformen stiller krav til at kommunen skal ha alle tilbud tilgjengelig, men det er ikke alltid økonomisk mulig å ha spesialister på alle områder, om det ikke er stor etterspørsel etter tilbudet. Dette gjør at nabokommunene samarbeider mer om tilbud (f.eks. sengeavdelingen på Otta), og at det må bli bedre samarbeid mellom kommunens helsetjenester og andre tilbud i kommunen. (F.eks. å benytte kommunens basseng, hall til eldretrening osv.)

Samarbeid med hjelpemiddelsentralen.

Når det gjelder tildeling av hjelpemidler og tilpasning i hjemmet er det først og fremst Elin som arbeider med dette. Hun peker på at det er en utfordring at avstanden til hjelpemiddelsentralen er såpass stor, fordi det gjør utprøving av ulike hjelpemidler mer tidkrevende og komplisert. På noen områder, f.eks. rullatorer og rullestol har hun god oversikt og føler at det er mindre forskjeller på hjelpemidlene, noe som gjør det enklere å velge riktig. Når det kommer til kognitive hjelpemidler og kommunikasjonshjelpemidler er det vanskeligere å ha oversikt over alt som finnes og hva som passer best for pasienten. Hun sier at hennes styrke er å kunne beskrive pasienten og utfallet han/hun har. Hun skriver derfor en grundig beskrivelse av pasienten og de behov han/hun har, og får så hjelpemiddelsentralen til å anbefale et hjelpemiddel. Hun kan også bestille prøvetime hos hjelpemiddelsentralen og sende pasienten dit for utprøving. Dette er ofte en stor påkjenning for mange pasienter. På grunn av ressursmangel kan ikke hjelpemiddelsentralen sende ut personer til pasienten for utprøving av produkter, og det blir derfor ofte til at man må

bestille opp hjelpemidler og "prøve og feile" før man finner det riktige. De har ofte leverandører av hjelpemidler innom sykehjemmet, som ønsker å reklamere for sine produkter. Hun sier at dette er fint, fordi det gir de kjennskap til nye produkter og ser hva som finnes. Samtidig kan det gi et feil bilde av hvor bra hjelpemidlene er, siden leverandøren bare ønsker å selge sitt produkt.

Arbeid spesielt rettet mot kommunikasjon- og kognisjonstrening.

Siden Lom mangler logoped og de heller ikke har logoped i noen av kommunene de samarbeider med, er det lite å tilby en slagrammet med talevaner. Det blir ofte til at hjemmehjelp eller ergoterapeut blir ansvarlige for slik trening. Det er heller ikke vanlig at pasientene har kommunikasjonshjelpemidler. Det de har av erfaring med hjelpemidler går mer på planlegging av daglige gjøremål, kalender og alarmer. Elin peker på at det er kritisk at kommunen ikke har tilbud på trening av tale, syn eller hørsel, og at grunnen til dette er en kombinasjon av ressursmangel og at det er få folk med slik utdannelse.

Områder det er viktig å sette fokus på.

Avslutningsvis snakket vi om hvilke områder det er viktig at blir viet ekstra oppmerksomhet når det kommer til slagrehabilitering. Elin mente at noe det viktigste man kan gjøre for pasientene er å endre en del holdninger i helsevesenet som går på å inkludere og involvere andre i sitt fagfelt, for å få en helhetlig tilnærming til pasienten og rehabiliteringen. Man må sette pasienten i fokus og huske at helsepersonellet er der *for* pasienten. I tillegg må man fokusere på å hjelpe pasienten til å klare å gjøre det han kan gjøre selv, i stedet for å bare pleie pasienten.