

Frå ein annan røyndom

Ein sjukehusreform som er skreddarsydd for kommersialisering og privatisering er på full fart inn i helsevesenet. Trass ei godt dokumentert MOTMELDING frå 10 medisinarar, vert denne saka stort sett møtt med stavstilla frå media og rikssynsarar. Noreg er tatt på senga. Kvar vert det av det solidariske og humane samfunnet som skal vera grunnlaget for regjeringas politikk – både i helsesaker og i andre samanhengar? Som kronikar ser eg med uro på denne utviklinga.

På denne bakgrunnen vil eg ta opp problema til ei av landets kronikargrupper – dei som fekk poliomyelitt på 40–50-talet. Framleis er vi ca. 15 000 polio-overlevrar i Noreg. Kva gjorde så denne sjukdommen med liva til dei som blei sjuke? Konsekvensane var store og endringane i livsvilkåra kan vera vanskelege å fatta.

Litt eiga historie

Eg fekk polio som femåring like etter krigen, vart hardt skadd i akuttfasen, totalt lam etter sjukdommen og greidde knapt å pusta. Eg voks opp i Vesterålen; og på den tida var det vanskeleg å få helsefagleg hjelp til opptrening. Det var avhengig av kvar i landet ein budde. Seinare kom diverse sjukehusopphald, m.a. på Rikshospitalet. Utan nære på besøk over lang tid, vart dette traumatisk for ein sjuk femåring. Sjukehuskulturen på den tida var heller lite barnevennleg. Resultatet vart likevel såpass at eg lærte å gå brukbart og kunne fungera i utdanning og arbeidsliv. Eg gifta meg, fekk etter kvart to barn og gjekk mange år i full jobb ved sidan av arbeidet i heimen.

På åttitalet kom seinskadane som få i helsevesenet kjende til. Gradvis og snikande invaderte dei også meg: smerter, kraftsvikt og utmatting – såkalla *fatigue*. Eg trudde det var innbiling, men på eit nordisk fagseminar i Stockholm fekk eg og mange andre polioskadde frå heile Norden sanninga



Bjørg Holm,

Voss. Født 1941 i Vesterålen. Polioskadd som 5-åring med seinskadeerfaring dei siste 12 åra. Har vore leiar i Troms Poliolag og arbeidd for å få landets første kompetansesenter i nord. Tidlegare arbeidd i Oslo kommune, sosialavdelingen og deltatt i kriesenterarbeid nokre år. Aktiv i Landsforeningen for Polioskadde frå interimstyret starta i 1991. Har vore knytt til styret og fungert som mediakontakt i LFPS nokre år. Ho har arbeidd med brukarmedverknads- og rehabiliteringsprosjekt i Voss kommune og er opptatt av «Råd- og Veiledningstjenesten» i regi av Norges Handikapforbund Hordaland. Særleg opptatt av vilkåra til dei polioskadde.

ter i nord. Tidlegare arbeidd i Oslo kommune, sosialavdelingen og deltatt i kriesenterarbeid nokre år. Aktiv i Landsforeningen for Polioskadde frå interimstyret starta i 1991. Har vore knytt til styret og fungert som mediakontakt i LFPS nokre år. Ho har arbeidd med brukarmedverknads- og rehabiliteringsprosjekt i Voss kommune og er opptatt av «Råd- og Veiledningstjenesten» i regi av Norges Handikapforbund Hordaland. Særleg opptatt av vilkåra til dei polioskadde.

om denne lidinga. Forsking viste at energisvikten var reell nok, og ein del av Postpoliosyndromet. At respirasjonen byrja å svikta, gjorde ikkje saka betre. Eg hadde framleis små ungar, og relativt mykje ugjort. Kampen for å få helsevesenet til å ta dette på alvor, var lang og vond. Via RITØ, Sunnaas, Ullevål og Haukeland fekk eg hjelp til slutt. I dag er eg avhengig heimerespirator om natta og el. rullestol. Eg har flytta frå Troms til Hordaland for å vera nær eit sjukehus med god lungeavdeling – og for å få ein kortare vinter.

Kva gjer denne nye helsesvikten med deg?

Det er svært ulikt kva den einskilde polioskadde treng av helsehjelp. Det vert bestemt bl.a. av skadegrad, funksjonstap eller seinskadar. Mange voks opp med ein meistringskultur som gjorde oss til «*overytarar*» – vi skulle makta det meste trass i at vi var fysisk reduserte. Dette var nok med og prega mange polioskadde opp gjennom livet. Når ein etter dagens medisinske råd skal læra å spara krefter, blir dette på ein måte å tenkja omvendt. Barrierane mot å bruke hjelpemiddel ligg der frå overlevingsstriden i barndommen. ➔

Opplevinga av helsevesenet

Det finst mange gode hjelparar som tek oss på alvor og er positivt lyttande når helsevikten røyner på som verst. Desse punkta er baserte på inntrykk frå likemannsgrupper og spørjerundar i målgruppa postpolio/polio.

- Stor vankunne rår i «systemet» om situasjonen til polio-skadde. Mange kjenner seg som kateballar i eit helsestell som delvis har fråskrive seg og pulverisert ansvaret for diagnosen. Sjølv om USA og resten av Norden har tatt seinskadane på alvor i mange år, har det ikkje vore enkelt å få bukt med informasjonssvikten her til lands.
- Mange slit med smerter, tap av krefter og energisvikt. Helsehjelp for dette har ikkje vore sjølvstyggt. At tverrfaglegheit og den nødvendige heilskapsvurderinga ofte vert gjort vanskelegare av sektortenkning ved store sjukehus, er noko vi må retta oss etter.
- Identiteten din, sjølvkjensla – den du gradvis har bygd opp gjennom åra, vert truga når seinskadane gradvis endrar livet ditt. Det kan kjennast som ei slags rolleforvirring. Sårbar var ein kanskje frå før, men ny helsereaksjon forsterkar dette. Redselen for sterkare stigmatisering vert større for mange polioskadde når seinskadane kjem. Vegring mot å ta i bruk hjelpemiddel som trengst, blir ein ny barriere. Mange føler holdningane frå omgivnaden nærmast som ein trussel.
- Det er viktig å synleggjera dei mange som slit med store psykososiale problem. Dette kjem klårt fram av spørjerundar. Seinskadane kan reaktivera opplevingar og traume frå fortida og ikkje minst minner frå den vanskelege akuttfasen. Det er som å få polio på nytt, ei slags katastrofekjensle.
- Nokre polioskadde har nytte av psykologisk hjelp for å koma gjennom dette. Denne delen av problematikken er dessverre ofte eit ikkje-eksisterande tema. Mange slit derfor unødig psykisk – t.d. med depresjonar over lang tid. Ein kan undra seg om skolemedisinen har gløymt denne delen av mennesket.
- Det trengst å kommunisera klårt med helsepersonell, familie og andre nære personar. Helsearbeidarar kan ikkje lesa tankane, derfor er det viktig å formidla kvar problemet ligg. Ofte greier ein ikkje eingong sjølv å forstå, godta eller vedgå sine plager. Difor håpar den seinskadde at hjelparane skal kunna lesa «mellom linjene».

- Kulturen til mange saksbehandlarar både i trygde-, skatteetat – og ikkje minst hjelpemiddelsektoren er delvis gjennomsyra av kontroll og mistenkeleggjing.
- Å meistra kvardagen vert eit veksande problem for kronikarane. Mindre overskott fører med seg innsnevring av det sosiale «nettverket» – med konsekvens at det livsviktige menneskelege samværet minskar. Isolasjonen aukar. For å bøta på dette kan Brukarstyrt Personleg Assistanse vera til god hjelp, i tillegg kjem IT- teknologi og andre nødvendige og føremålstenlege tilretteleggingar.

Røyndas paradoks

Alle dei fine orda frå helsepolitikarar og plandokument er på kollisjonskurs med sperrane i det verkelege samfunnet. Gapet mellom teori og praksis vert for stort i kronikaren sin kvardag. Den byråkratiske røyndomen er ein heilt annan enn dei ideelle planane på papiret. Det handlar om økonomi, men kanskje i større grad om vilje til å satsa/prioritera ei kronikargruppe som lenge har vore for tålmodig.

Helse-Noreg var ikkje budde på postpoliosyndromet. Sjølv om vår rehabiliteringskultur er bygd på erfaringane etter polioepidemiane, har all polioomsorg etter kvart blitt nedlagt. I dag har Sosial- og Helsedepartementet slått fast at ansvaret for «følgetilstander og senskader etter polio» ligg på regionsplan. Til no er berre eitt kompetansesenter for polioskadde skipa: Ved RITØ i Tromsø.

Når WHO no går inn for å sortera menneske, sette verdistempel etter alder, helse etc. (Dagens Medisin 03/01) kan det sjå vanskeleg ut for kronikarar. Dersom framtidens helseprioriteringar ser til eit slikt system, vil enkelte grupper koma dårleg ut. Kva med FN's menneskerettsfråsegn der alle skal ha likeverd?

Vår diagnosegruppe har ramla mellom dei ulike helsereformer til nå. Vi var og vert avhengige av spesielt interesserte fagfolk «eldsjeler». Dei er for få til å hjelpa alle med utgreiing, behandling osv. Mange av dei er slitne. Det er vi og.

Framtida

Forventningane frå polioskadde må ligga innanfor det som er mogleg å oppnå. Når det gjeld kunnskap, bruk eit alternativ til dei tradisjonelle faglege kunnskapskjeldene, nemleg dei polioskadde sjølve. Dei sit med kunnskapen om korleis denne sjukdommen vart opplevd og kva konsekvensar den har hatt for livet til den enkelte. Informasjon finst og hos «Landsforeningen for Polioskadde». Det er viktig å ta vare på eigenerfart kunnskap. Vi har levd med polio – og mange nå med seinskadane. Mitt råd til helsepersonell er derfor: Lytt og lær –