

# Bistand til egen innsats eller kamp på egen grunn

*Om brukermedvirkning og hjelpermedvirkning*



**Inger S Martinussen** er stipendiat ved Høgskolen i Harstad. Hun har arbeidet som fysioterapeut for mennesker i mange kontekster, fra ufødte barn på foreldreforbereidende kurs, til barn i kommunehelsetjenesten og med eldre på sykehjem. Hun har arbeidet som spesialist i psykiatrisk, psykosomatisk fysioterapi på fysikalsk institutt og møtt mennesker i ulike roller og under forskjellige vilkår i bedriftshelsetjenesten. Som sefffysioterapeut og leder for seksjon for habilitering og rehabilitering i Harstad, hadde Inger S Martinussen et overordnet ansvar for den kommunale rehabiliteringstjenesten, og arbeidet i tett samarbeid med ulike etater og seksjoner i og utenfor kommunen.

## En bok

Boka «Alkymisten» av den brasilianske forfatteren Paulo Coelho<sup>1</sup> handler om en andalusisk gjetergutt som leter etter en av verdens fineste skatter. På sin vei møter han en gammel mann som overrasker ham ved at han kan lese. Ikke bare det, han har lest den vanskelige boka gutten har gitt seg i kast med. «*Det er en viktig bok*» sier den gamle, «*men svært kjedelig*». Han fortsetter: «*Det er en bok som handler om det nesten alle bøker handler om, nemlig menneskets manglende evne til å velge sin egne skjebne. Og til slutt får den oss til å tro på verdens største løgn*». «*Og hva er verdens største løgn?*», spurte gutten overrasket. «*Jo, det skal jeg fortelle deg*» svarte den gamle, det er at «*På et eller annet tidspunkt mister vi kontroll over livet vårt, og deretter er det skjebnen som rår. Det er verdens største løgn*».

Noen mennesker kan føle at de har mistet kontroll over livet, og at det er skjebnen i form av bistandsyttere som rår. De siste årene har offentlige myndigheter arbeidet for å legge til rette for å gi mennesker med bistandsbehov tilbake myndigheten over livet sitt i form av lover, veiledere, handlingsplaner og forskrifter. Det kan synes som om veien ut til det enkelte individet kan være både lang og kronglete, men mange har bevist at det er mulig å beholde styring med eget liv. Det kreves imidlertid stor styrke!

Det har vært gjort en betydelig forskningsinnsats som på ulike måter belyser forholdet mellom hjelpetrengende og profesjonelle hjelpere i Norge. Det har imidlertid vært lite forsket på bistandsmottakernes *opplevelse* av den bistand de får. Et av de forskningsprosjekter som er gjennomført er Britt Lillestø's dr. gradsprosjekt, hvor hun undersøkte folks opplevelse som mottakere av helsetjenester i hjemmetjenesten. Det er forstemmende at avhandlingen er gitt tittelen «*Når omsorgen oppleves krenkende*»<sup>2</sup>. I ulike situasjoner som fagutøver, pårørende og forsker har jeg møtt mennesker som har vært avhengig av hjelp fra andre for å gjennomleve hver-

dager. I dette essayet vil jeg presentere mennesker som gjennom sin hjelpeavhengighet må sloss for å bli oppfattet som fullverdige individer, og som ofte må kjempe i «flom-fylte motbakker» for å bevise at de er det! Jeg vil formidle enkeltmenneskers fortellinger om hva de oppfatter som god omsorg, og hvilke konsekvenser det får når de profesjonelle hjelperne ikke riktig tør stole på den enkeltes evner til å ta egne valg i hverdagen. På mange måter handler det om mennesker som i hverdagen kjemper for sine liv. De kjemper for å bli oppfattet som troverdige, spesielt hvis deres egne vurderinger av hvordan de vil leve, i personalets øyne oppfattes som urealistiske. Og jeg vil presentere noen av de faktorene Ruth, Ellen, Berit, Birger og flere opplever som «hemmere» og «fremmere» i kampen for å bli oppfattet som voksne, fullverdige individer i det liv som er deres vanlige hverdagsliv – selv om de trenger bistand til ting som for andre er enkle selvfølgeligheter.

**Etikk og respekt for enkelt-individet er selve grunnlaget for opplæring gjennom utdanning og praksis.**

### Det handler om verdighet ...

Da helseminister Dagfinn Høybråten presenterte «Rehabiliteringsmeldingen», St.meld.21, 98/99 «Ansvar og meistring» i Stortinget juni 1999, avsluttet han et innlegg med å si at for at disse høyverdige formålene skulle kunne gjennomføres, «*trenger vi en kulturrevolusjon i hele helse- og sosialtjenesten...*». Dette på tross av at fagutøvere innen helse- og sosialarbeid er utdannet og opptrenet til omsorg og støtte til hjelpetrengende mennesker. Etikk og respekt for enkelt-individet er selve grunnlaget for opplæring gjennom utdanning og praksis. Likevel hevder ministeren at helse- og sosialtjenesten trenger en

kulturrevolusjon, d.v.s. nye normer og verdier, i utøvelsen av tjenesten. Omsorg i praksis vil alltid handle om relasjoner mellom den som yter bistand og den som mottar den. For mennesker som må ha bistand i hverdagen, vil deres opplevelse av forholdet til hjelpetjenestens utøvere, ha betydning for hvordan de opplever sin livssituasjon generelt. I relasjoner mellom mennesker har alle behov for likeverdighet. Å være mottaker over lengre perioder kan derfor være vanskelig. Tjenestemottakere gir uttrykk for et behov for ikke bare å være mottakere, men også givere. I boken «Når omsorgen oppleves krenkende» forteller Lillestø om Ruth som har en progresserende sykdom, og hvor hun stadig blir verre. Idet sykdommen skrider fram, blir hennes behov

for tjenester økende. Et av hennes hovedprosjekt gjennom hele sykdomsperioden har vært å justere livet sitt i forhold til hvor hun har vært i prosessen. Hun har alltid likt å være en som kan gi noe tilbake til andre. Ikke nødvendigvis materielle ting, men små vennetjenester. Det å føle at hun etter hvert bare blir mottaker synes hun er vanskelig. Men til det siste kan hun i alle fall bidra med å være en støtte for andre, sier hun. Fagutøvere læres opp til å være profesjonell. I relasjoner mellom helpere og brukere skal det være klart hvem som er yter og hvem som er mottaker. Det må ikke være tvil om rollefordelingen. Ruths uttalelser har for meg satt mange møter med hjelpetrengende mennesker i et nytt lys. Det er dette jeg forstår med *verdighet*. Det å forstå at *verdighet* handler om *likeverdighet*. Verdighet handler om et giver-mottakerforhold som må gå begge veier, selv om rollene er gitt, den ene er fagutøver og den andre er kunde, klient, pasient eller bruker.

## Likeverdighet – «så blir det jo slik det skal være»...

Verdighet handler om likeverd. Likeverdighet handler om respekt og aksept av hverandres verdier som menneske. Jeg vil belyse dette med behovet for likeverdighet i en fortelling om vennskap. Roar var 17 år da han brakk nakken i en trafikkulykke og ble lam fra halsen og ned. Han hadde litt bevegelse i armene, men bruken av hendene var svært begrenset. Som mange andre i hans alder var «kompisene» de viktigste i nettverket hans. Da han lå på sykehuset hadde han ideer om hvordan det skulle bli da han kom hjem. Han visste at han ville få en egen leilighet når han kom til hjemkommunen etter endt sykehusopphold, så der kunne folk møtes og ha et sted å være. På sykehuset møtte han personer som hadde like store skader som han hadde, og som hadde fått tilpasset egen bil. Hvis han hadde bil, ville han kunne ha en viktig rolle blant vennene. I tillegg var han opptatt av muligheten til å få en personlig assistent. Dette ga han mulighet til å tilby et par av vennene lønn for den hjelpen de ga han når de var sammen. Tanken om at han da ville kjøpe vennskap, falt han ikke inn. De hadde jo vært venner i årevis! Men han visste at for å kunne henge med måtte han ha mye hjelp, og han ønsket ikke å være i et mottakerforhold uten å kunne gi noe tilbake. Dette med leilighet og bil var ressurser som betydde mye for Roar. «Jeg vil at vi skal kunne gjøre det samme som vi ellers har gjort. Feste og ... Kanskje gå til trening sammen, fordi jeg må trene hver dag. Ja, at det ikke blir bare å ta imot, nei. Sånn at hvis jeg har en god ide, så deler jeg med en annen person... så blir jo det slik det skal være...».

**Det kommer fram at selve planen ikke betyr så mye for dem, men prosessen med å lage den, den er spesiell for begge.**

Kanskje det ikke ble slik da Roar kom hjem. Personalet som bistår Roar i det daglige kan ikke får venner til å stille opp for han i relasjonell likeverdighet slik han ønsker. Men det personalet kan gjøre, er å lytte til Roar. Det er å holde ut hans smerte og ikke flykte inn i småsnakk hvis han trenger deres tilstedeværelse. Det er å bruke den tiden de tilbringer hos han til å lære

noe om hans tanker, håp og drømmer, likesåvel som hans skuffelser og sorg. Og så kan de sørge for å tilegne seg kunnskap om de rettigheter og muligheter han har, og gi han en opplevelse av verdighet i

forhold til dem. God omsorg er å vite hvilke muligheter folk har. Det er å sette seg inn i de rettigheter og forskrifter som gjelder, og formidle det til de det gjelder. Mange bistandsmottakere har fortalt at den største kampen de har hatt, har vært å få vite hva slags rettigheter de har. I forskriftene om individuelle planer står det at brukers ønsker og behov skal være utgangspunktet for det tilbud han eller hun skal få. Men for at Roar og andre bistandsmottakere skal kunne nyte godt av de muligheter som finnes, må fagfolk holde seg faglig oppdatert, og fungere som en åpen dør og ikke som en propp i systemet!

## Omsorg – å finne tiden

Normann, Sandvin og Thommesen skrev i 2003 en bok om individuelle planer. Boken er skrevet på bakgrunn av egen forskning, og tittelen er formulert som et spørsmål om individuell plan er et sesam, sesam<sup>3</sup>. I boken fortelles det om personer som har vært tjenestemottakere i lengre eller kortere deler av livet. To av de som har gjort inntrykk på meg er Birger og Bernhard. De har

vært innom barnevern, psykisk helsevern, rusomsorg og kriminalomsorg. De har møtt velmenende omsorgspersoner i mange sammenhenger uten at møtene har bevirket forandring i livene deres. Men så møter de noe nytt. De er med på å utarbeide individuelle planer for seg selv. Det kommer fram at selve planen ikke betyr så mye for dem, men *prosessen* med å lage den, den er spesiell for begge. «*Det er første gang noen har tatt meg på alvor*» sier Birger. «*Det er første gang det skjer noe fornuftig i mitt liv*». Det interessante er altså ikke selve planen, men det som skjedde i utarbeidelsesprosessen. «*Før ble ikke min røst hørt*», fortsetter Birger, «*Nå blir jeg møtt med respekt. Individuell plan gjør at det er jeg som blir hørt*». Det er fint at utarbeidelse av individuell plan bevirker en så verdifull kommunikasjon at mennesker opplever en livsinngrående endring. Men det er en tankevekker at slike samtaler ikke foregår ofte, hele tiden. Vi vet at bistandsyttere har en presset hverdag og at tiden ikke strekker til.

Men kanskje er det mulig å utnytte den tiden fagfolk uansett tilbringer sammen med tjenestemottakerne. Kanskje skulle fagfolk, av og til, tillate seg å trekke seg tilbake å ha små miniseminar hvor de tar opp temaer som etikk, respekt, samtalekompetanse og andre grunnleggende forutsetninger for god omsorg. Noen fagutøvere velger av og til å sette brukere til side og delta i kollegaveiledning eller andre faglige sammenhenger. De forteller om erfaringer med egenomsorg og større overskudd – selv om dette blir et tillegg til hverdagens oppgaver. Slik kan det være til det beste for brukerne å glemme dem en stakkert stund. For hvis hverdagens oppgaver kun blir rutineoppgaver, kan det være at hjelperen ikke ser de muligheter personene selv har. Jeg glemmer ikke

**Det sentrale i deres beskrivelse av god omsorg er nettopp det å bli sett og hørt.**

en gang jeg var på besøk hos en slektning som bodde på sykehjem. Hun var blind, og hun satt i rullestol fordi hun hadde amputeret det ene benet. «*Huff, jeg føler meg så skitten!*» sier hun med ubehag. «*Men kjære*», utbryter jeg, «*har du lyst til å vaske deg?*» «*Men går det an, da*» spurte hun undrende. «*Selvfølgelig*» sa jeg og kjørte henne til vasken. Jeg la fram håndkle og vaskeklut mens hun kledde av seg klærne. Hun vasket seg og kledde på seg og så inderlig tilfreds ut. En pleier hastet forbi på gangen. Jeg stanset henne og spurte om ikke Berit, som hun het, kunne få hjelp til å komme seg til vasken slik at hun kunne få vaske seg selv oftere. Kanskje var det fordi jeg blandet meg eller at pleieren oppfattet min kommentar som kritikk, men pleieren var ganske brysk idet hun nærmest «*snerret*» «*Det har vi ikke tid til!*»

Jeg har forståelse for en presset hverdag, men det var noe i situasjonen som gikk ut over det. Hvorfor skulle det ta så lang tid å hjelpe Berit til vasken slik at hun fikk vasket seg selv? Ville ikke det på sikt spare personalet dersom hun kunne klare en del egenomsorg? Og et blikk på Berits tilfredse ansikt var nok for å se hva det betydde for hennes selvfølelse å ha fått vasket seg.

## Omsorg ... å bli sett og hørt

Jeg har spurt noen unge mennesker som har brukket ryggen i ulykker om hva de mener god omsorg er. De har erfaring fra å ha vært innlagt på akutt sykehus, på rehabiliteringsavdelinger på sykehus flere måneder, og fra sine respektive hjemkommuner. Det sentrale i deres beskrivelse av god omsorg er nettopp det å bli sett og hørt, ikke som pasienter, men som Jenny, Jens, Roar

og Arne. «*God omsorg er vel omsorgspersoner som ser hele personen. Ikke bare det fysiske, men det psykiske*», svarte Arne. Da jeg spurte Arnes primærkontakt om hvordan han trodde at Arne ville beskrive god omsorg, svarte han «*Det tror jeg er den gode samtalen om det tema, det problemområdet han strever med der og da. Og det at man setter seg ned og har tid til å prate med han, høre på han og svare på spørsmål så godt som det lar seg gjøre som fagperson, men også som menneske. Når et menneske er i en sånn situasjon som han, så er det jo mange ... altså det er jo veldig komplekst slik jeg ser det. Det er det. Så det er det å ta seg tid, å ha tid. Og har jeg ikke tid der og da, så sier vi at vi tar det i morgen. Det handler om at han blir tatt vare på, at han føler at noen bryr seg om han*».

Det vonde, det er det motsatte av å bli sett. Det er å bli avvist. Det gikk igjen at det handler ikke om de store tingene, men en fortalte for eksempel om en opplevelse hvor han hadde bedt om enkel hjelp, men var blitt møtt med at hjelperen ikke hadde tid til å hjelpe. Like etterpå så han at hun satt på kjøkkenet og drakk kaffe. Kanskje hadde hun veldig behov for en pause, men da hadde det vært greiere å si det enn å si at hun ikke hadde tid til han, til Jens. Jeg vil også fortelle om Ellen, ei klok, ung dame på 29 år som har lært meg mer om omsorg og medmenneskelighet enn noen annen. Ellens historie har en helt annen begynnelse enn Jens'. Ellen var nemlig født med en alvorlig grad av cerebral parese. Hun hadde sterke spastiske lamelser i både armer og ben, såkalt «tetraplegi». Men Ellen var ikke primært en «tetraplegiker». Hun var *Ellen*, født og oppvokst i en familie hvor hun opplevde at språk og handling ikke var annerledes overfor henne enn for broren og søs-

**Ellen beskriver noen år med stadige kamper for sin frihet og selvstendighet.**

teren. Ellens fortelling er en beskrivelse av hvordan personalets forståelse av hennes situasjon så ut til å være preget av at fokus var på diagnoser og kroppslige «defekter» og ikke på henne, på Ellen.

Ellens foreldre valgte å gi henne en oppvekst hvor hun fikk utfordre de grenser hun møtte i hverdagen. Allerede som åtte-ti åring fikk hun tillatelse til å utforske verden ved hjelp sin elektriske kjørestol. «*Og da var det selvfølgelig snakk om å tøye grensene for det var jo spennende. Det var deilig å kjenne på den friheten det var å få komme seg rundt, å kunne bevege seg sjøl rundt i stedet for at andre skulle bestemme hele tida hvor en skulle være*», forteller hun. I ettertid har hun forstått at foreldrene ofte var redde for henne når hun var ute på sine oppdagelsesferder. «*De var ikke trygge, og det var ikke alltid jeg gjorde som de sa, og da var det selvfølgelig skjenn når jeg kom hjem. Men jeg er allikevel glad for den friheten som jeg fikk lov å ha i bønn, for det gjorde at jeg fikk til ting sjøl, og det har jo gjort meg selvstendig og gjort meg sånn at jeg har våga å ta fatt på ting på egen hånd*».

Da Ellen var i sitt syttende år kom moren gledesstrålende hjem og spurte «*Ellen, vil du flytte for deg sjøl om et år?*». Dette var oppfyllelsen av en drøm! Hun hadde veldig forventninger til å få sitt eget hjem, og planla den friheten hun skulle få! «*Men jeg fikk en litt annen erfaring når jeg flyttet inn der fordi jeg bodde i en servicebolig, med psykisk utviklingshemmede som bodde i samme bolig. Så jeg følte at jeg blei tatt på samme måte som de med helt andre forutsetninger enn jeg hadde. Jeg var jo vant til å ha frihet og jeg var vant til å få ha det rotete uten å få kjeft. Så kom jeg på bolig, og så fort det var rotete så fikk jeg skjenn for det. Det var*

*mange forskjellige ting som var helt motstridende med det jeg var vant med».* Ellen beskriver noen år med stadige kamper for sin frihet og selvstendighet. Hun forteller om episoder som kan karakteriseres som ydmykelsener og overgrep fra personalets side, selv om de trolig handlet med de beste hensikter! Ellen var vant med å bli behandlet på samme måte som søsknene, men i sin egen leilighet i såkalt «verna bolig», opplevde hun seg krenket ved at personalet ikke respekterte henne som den myndige personen hun ville være i eget hjem. Hun protesterte og opponerte og ble betegnet som utagerende i sin atferd. «Og da ble jeg innkalt til samtale til lederen i boligen. Jeg ble ikke hørt. Det jeg sa bak sinnet ble ikke hørt, det ble vel problemet mitt»

Anne Louise Kirkengen. skriver om krenkelsen:<sup>4</sup> «Å akte seg selv og å akte andre er knyttet til hverandre som gjensidig betingende. Derfor er et menneskes selvaktelse truet når en nær og betydningsfull annen person viser sin forakt. Dette kan komme til uttrykk i ulike former for integritets-krenkelse, hvilket altså betyr: som en ydmykelse». En slik ydmykelse kan fremstå på mange måter, fortsetter Kirkengen, og presiserer at det i prinsippet er uvesentlig om krenkelsen handler om den fysiske, den psykiske, den seksuelle, sosiale, personlige eller den juridiske integritet. Ellens grenser for et selvstendig liv var knyttet til hennes kroppslige begrensninger. Menneskets væren-i-verden er kroppslig, kroppsliggjort og levd liv, og opplevd og inkarnert erfaring. Hvert menneske er og har sin kroppsvirkelighet som er formet av tider, rom og relasjoner, og krenkelser av individets grenser er krenkelser av personens verdighet og forvolder smerte. Dette skriver også Lillestø om når hun beskriver hvordan Ruth

søker å ivareta sine urørlighetssoner idet hun må gi folk mer og mer tilgang til hennes kropp, hennes hjem og hennes tid ettersom sykdommen skrider fram.

Når mennesker er avhengige av fagutøvernes faglighet og hjelp, kan det oppleves som om de legger sine liv i fagfolkens hender. I det utleverer de seg, og er avhengige av de profesjonelles

aksept. Denne opplevelse av aksept, av å ha en plass i livet der man er noen og har en betydning for noen, er avgjørende viktig. Ellens kamp for selvstendighet var preget av hennes opplevelse av å

være misforstått og mistenkeliggjort. «Jeg hadde hele tida følelsen av at jeg var boligens store problembar, for å bruke et sånt uttrykk, men det var det siste jeg hadde lyst til å være». Hun opplevde at det ble stilt krav hun ikke kunne eller ville leve opp til. Personalet på sin side arbeidet for å gi nødvendig bistand til å dyktiggjøre Ellen gjennom hjelp til selvhjelp. Målet for dagene ble derfor at hun skulle holde hjemmet sitt reint og ryddig hver dag, for det kunne hun klare, om enn med anstrengelser. Problemet var bare at det ikke var *det* Ellen ville bruke dagene til. Hun ville ha *hjelp* til de daglige gjøremål slik at hun kunne bruke kreftene til å gjøre ting hun interesserte seg for. I dette lå det en ambivalens mellom det å ønske å hjelpe og forbedre Ellens livsforhold på den ene siden, og samtidig forsøke å korrigere hennes mangler og avvik gjennom stadig pågående trening, på den andre. Men hvem klarer å leve i en konstant treningstilstand hele tiden? Ellen ønsket å velge selv *hva* hun skulle få hjelp til, men det passet ikke inn i personalets forståelse av hvordan de hjalp Ellen best. Hun måtte kunne klare å holde sitt hjem rent og ryddig! «Når de ikke var innstilt på å høre

**Når mennesker er avhengige av fagutøvernes faglighet og hjelp, kan det oppleves som om de legger sine liv i fagfolkens hender.**

*på hva jeg har å si, så klarte ikke jeg å si at «Hør her, jeg har noe å si til deg. Dette blir for vanskelig for meg. Jeg skjønner at du ønsker det eller det, men det blir for vanskelig for meg. Jeg har problemer sånn og sånn, og det er ikke bare det du ser, men det er også hele meg. Jeg er et helt menneske og har det sånn og sånn...»*

Ellen er født med cerebral parese. Forsøket på å bistå henne gjennom det hun opplevde som urimelige krav, bygger på idealet om «det autonome menneske» som

nok ingen kan leve opp til. Ellen kjempet for å komme i en posisjon hvor hun kunne etablere forbindelser i sitt eget liv og til de menneskene hun var

avhengig av. Hun innså at strategien med kamp og protester umyndiggjorde henne ytterligere. Hennes protester ble tolket og kategorisert i en terminologi som hun forbant med en diagnose, som «utagerende atferd». Hun var 18 – 20 år og i en alder som var en naturlig løsrivingsfase. Men Ellen følte seg krenket av manglende respekt og forståelse, og opplevde en utilstrekkelighet som førte til engstelse og nedstemthet. Det som skulle være hjelp til selvhjelp fra omsorgsyternes side, førte til at Ellen etter hvert ble så redd for ikke å strekke til, at hun ble ansent og fikk forøkete spasmer. «Jeg var hele tida redd for personalet», sier hun, «for å bli kalt inn på teppet. Redd for at det ikke skulle være ryddig nok ... Jeg visste at jeg kom til å få skjenn. Det var en ovenfra- og ned kommunikasjon som gjorde at jeg følte meg så liten, og jeg var livredd for å ikke være bra nok og det gjorde at jeg frøys på en måte fast, så da fikk jeg iallfall ikke gjort noe av det jeg skulle gjøre...».

For å få hjelp til å komme ut av det hun opplevde som et uverdigg liv, dro Ellen til slutt til Sentralinstituttet for Cerebral Parese. «Jeg følte meg så tråkka på av personalet på den boligen jeg

*bodde på. Jeg følte at jeg ikke nådde fram – uansett hva jeg sa!» På Berg gård lærte Ellen å kalle inn til møte hvis det var noe hun reagerte på. Der lærte hun å sette opp punkter på ei saksliste. «Og da fungerte det. Og etter det, så ble det bedre og bedre og bedre. Så den rosen skal de ha, da begynte det å fungere som det skulle. Men da hadde jeg først lært meg å snakke deres språk. Og det måtte jeg gjøre, for at de på en måte lukket seg inn når jeg hadde det utagerende språket: «Dette*

*er dårlig gjort, og det er dårlig gjort at dere låser dere inn og det er dårlig gjort at jeg ikke får ha det som jeg vil i mitt eget hus», og sånn... Men når jeg lærte meg deres språk og*

*kunne snakke – unnskyld at jeg bruker uttrykket – på deres nivå, så er det klart at da ble det lettere for meg å være meg. For da ble jeg leder over mitt eget liv, så da ble det på en måte lettere».*

Da Ellen flyttet var det fordi hun giftet seg. Hennes mann har også cerebral parese, og de trenger begge praktisk bistand i hverdagen. Men det som virkelig har endret deres liv, er at de har personlige assistenter som bistår dem i den grad de trenger bistand, og at de selv får ansette sine assistenter. Og hvis søkeren er utdannet helsearbeider er de dessverre diskvalifisert til jobben. Ellens og Pers erfaring er nemlig at utdannede helsearbeidere har en tendens til å invadere deres liv, og det vil de ha seg frabedt! De vil ha omsorg, hjelp og bistand til det de mener de har behov for. De ønsker ingen kvalifiserte antagelser om hvilke behov de har. Behovene vil de definere selv!

## Når hjelperne forsvinner

Ikke alltid skyldtes negative omsorgsopplevelser at personalet ikke ser dem slik de ønsker å bli

**Roar brukte mye krefter til å takle de daglige utfordringene som handlet om uforutsigbarhet, usikkerhet og krenkelser.**

sett. Roar fortalte om hvor fryktelig vanskelig det var når omsorgspersoner han hadde tillit til, ble tatt fra han p.g.a. omorganisering av tjenesten. Dette var spesielt vanskelig når brukerne av tjenester til stadighet måtte lære opp personalet. Jeg var til stede en søndag formiddag da en av pleierne skulle hjelpe han opp i en såkalt «ståseng». (Roar er lam fra halsen og ned, og p.g.a. manglende muskelfunksjon må han komme opp å stå i løpet av dagen for ikke å få problem med blodtrykk og andre kroppsfunksjoner. Det gjøres ved at han blir festet med stropper til en seng som så vippes opp i vertikal stilling). P.g.a. deltidstillinger og turnusarbeid var mange pleiere involvert i bistanden hans, og han fungerer som lærer og veileder for den enkelte. Denne søndagen var atter en ny og ukjent pleier kommet for å hjelpe han.. Han ble reimet fast med stropper til sengen, men var tydeligvis ikke trygg. Han ville ha stroppene lenger opp på kroppen, men hjelperen var redd han da ikke fikk puste fritt hvis stroppene var over brystkassen. Han har ingen aktiv muskelfunksjon, så da han kom opp i vertikal stilling, falt overkroppen forover.

Det var skremmende både for han og for oss andre. Vi fikk løftet opp overkroppen ved felles anstrengelser, men han var utrygg og tydelig frustrert.

Roar brukte mye krefter til å takle de daglige utfordringene som handlet om uforutsigbarhet, usikkerhet og krenkelsler. Han måtte stadig forholde seg til nye mennesker i personalgruppen. Han var trøtt, alltid trøtt. Primærkontakten fortalte om avmakt fra hjelpernes side.

*«Jeg har jo prøvd å få han til å forstå at det ikke er for å være vanskelig at vi kanskje pusher på og maser og maser. Det er jo en hensikt med det. Vi prøver hele tiden å forklare, men det kan virke*

*det som at nærhukommelsen hans ikke er helt intakt, altså, det virke som om nærhukommelsen hans svikter eller så er det det at han ikke klarer å konsentrere seg helt, han klarer ikke å ta det inn».*

Det er mye for en ung person å skulle ta inn over seg at hjemmet og kroppen hans er åpen for «halve byen». Noe av det som var vanskeligst for både Roar og de andre unge mennene med tverrsnittslesjon, var at deres evne til spontan vannlating var borte, og at de måtte kateteriseres. De måtte ha hjelp til det mest sårbare og private. De som hadde hender som fungerte kunne kateterisere seg selv. Ellers måtte de ha hjelp fra andre. På sykehuset fortalte Roar om sitt ønske om å ha personlig assistent til å bistå han når han kom hjem. Han ville gjerne ansette noen på hans egen alder, men fant det problematisk at vedkommende måtte holde på med hans underliv. Da jeg besøkte han i hjemmet hans tre måneder etter hjemkomsten, hadde han fremdeles ikke fått en personlig assistent, men han hadde talt 26 personer som hadde kateterisert han! 26 personer som gikk turnus i den

bydelen han bodde i hadde med største selvfølgelighet håndtert hans penis! Kanskje var det ikke så merkelig at «nærhukommelsen sviktet», og at

han mistet initiativ og tiltakslyst! Kanskje var det best å få sove fra det hele!

Aktørene i det medisinske fagfeltet er del av en lang tradisjon hvor den enkelte i språkbruk og handling er vant til å ta beslutninger på andres vegne, og hvor det å skulle endre denne rollen ikke er enkelt. Men det finnes gode fortellinger også! Vidar på 27 beskriver god omsorg som det å forsøke å komme «inn i samme tenkebane som det jeg gjør, for eksempel. Setter seg inn i delmål og hovedmål og klare å fokusere på videre

### **De måtte ha hjelp til det mest sårbare og private.**

rehabilitering. Liksom at ikke den hjelp og støtte jeg får i forbindelse med ... For der pleier jeg meg sjøl, stort sett. Men at jeg får hjelp med rehabilitering. Det er veldig viktig at jeg ikke bare er en sånn figur som de er med å vedlikeholde. Og så prøve å vær med å utvikle så godt det lar seg gjøre... Ja. Kjenne min skade og mine begrensninger og være med å se muligheter, tror jeg er viktig. Det å ha faglig kompetanse, det er jo viktig, og det å ha erfaring hjelper jo mye det og. Og nå har jeg jo vært veldig heldig fram til der jeg er nå. På de sykehusene jeg har vært kan de jo veldig mye om den skaden jeg har». Han bruker fysioterapeuten som eksempel. «Han kan jo mye om kroppen i seg sjøl, som fysioterapeut ... Veit litt om hvordan ting fungerer. Det er veldig godt når du er hos en sånn at han kan sette seg inn i din situasjon, liksom». Da

jeg spurte fysioterapeuten om hva han trodde Vidar la i dette med god omsorg, svarte han: «Første tanke vil være at han vil ha veiledning, hjelp. Ta opp med seg sjøl. Ta opp om sin egen situasjon så han kan klare seg på egen hånd. Og så at han får informasjon om rettigheter og ikke rettigheter...»

Det er noe med å tore å ha tillit til at andre mennesker vet best om seg selv, selv om vi gjennom utdanning og praksis har mye ekspertkunnskap som kan komme mennesker til gode. Men ofte glemmer vi altså å lytte. Bjørn-Eirik Johnsen<sup>5</sup>, har skrevet om Kai. Kai er utviklingshemmet, og i fortellingen om han tar Bjørn-Eirik opp problemet Kai og hjelpernes hans har med å forstå hverandre. Kort fortalt måtte Kai ta noe medisin om morgenen før han spiste. Dette ville ikke Kai, og han ble utagerende og vanskelig. Det hele endte som regel i en ganske hardhendt kamp inntil Kai hadde roet seg og

spist medisinene. I fortellingen viser Bjørn-Eirik hvor avmektig både Kai og hjelperne var, og hvor enkel den logiske løsningen egentlig var! For en av medisinens bivirkninger var tørrhet i munnen, og det måtte være veldig ubehagelig for Kai å skulle svelge den uten å drikke først. Samtidig var det en sterk medisin hvor det var helt nødvendig å spise etter medisininntaket, så hjelperne torde ikke la Kai drikke før han spiste, fordi han da kanskje ikke ville spise etterpå og kunne få mageproblem! For hjelperne var Kai en utfordring de måtte bekjempe. Han var utagerende. For Kai var hans oppførsel en tydelig

uttalelse om ubehag, som i stedet for å bli oppfattet som det det var, ble gitt Kai som en diagnose, han var utagerende.

Et av de mest kjente sitater innenfor litteratur om omsorg, er Søren

Kierkegaards: «For i sandhed at kunde hjælpe en anden, må jeg forstå mer end han – men dog først og fræmmest forstå det han forstår. Når jeg ikke gjør det, så hjælper min mereviden ham slet ikke». Når et menneske ikke kan snakke, og sender signaler som kan være vanskelig å tolke, kan det være problematisk å «forstå det han forstår». Men det betyr ikke at det er umulig. Det betyr at hjelperen må lytte med mer enn ørene, og se med mer enn øynene. Det betyr at man må tillegge seg kunnskap faglig, men kanskje mest medmenneskelig. Kai brukte sterke virkemidler for å bli forstått uten at han lyktes. I fortellingen om Ruth leser vi om en kvinne som sloss for å verne om sin urørlighetssone. Hun måtte etter hvert gi andre større og større tilgang til sin kropp, sin tid og sitt hjem. I «Alkymisten» skriver Coelho at mennesket framfor alt ikke må glemme å leve sin egen historie til ende, og at det er mulig å ta kontroll over sitt liv. Ruths spille-

**Det betyr at hjelperen må lytte med mer enn ørene, og se med mer enn øynene.**

rom ble mindre og mindre, men tankene hennes, de var hennes personlige rom hvor hun kunne leve sin egen historie, og de ville hun ikke gi fra seg så lenge hun levde. De skulle ingen ta fra henne!

Gjetergutten i Coelhos Alkymisten har forlatt skolen for å kunne reise rundt å lete etter en skatt. På tross av at faren har sett for seg en annen framtid for gutten sin, så oppmuntrer han til å reise ut for å finne det han leter etter. Ja, han gir han til og med sin egen skatt for å hjelpe han på veien! Og på tross av mange og store problem, viser det seg at gutten *har* de iboende krefter som skal til for at han kan rå over sin egen skjebne, at han *kan* leve sin egen historie til ende. Å gi omsorg slik guttens far – og Ellens foreldre – gjorde. Å gi slipp i tillit til at sønnen/ datteren måtte leve sin egen historie, det er å vise omsorg, det er å ta ansvar – for noen ganger er å ta ansvar det motsatte av å ta kontroll. Og

omsorg må alltid være praktisk utøvelse av tillit til den annens egenomsorg.

## Noter

- 1 Paulo Coelho 1988, «Alkymisten», Bazar Førlag AS, Kolbotn 2002
- 2 Lillestø, Britt *Når omsorgen oppleves krenkende. En studie av hvordan mennesker med fysiske funksjonshemninger opplever sitt forhold til helsetjenesten.* NF-rapport nr. 22/98 Nordlandsforskning.
- 3 Trine Normann, Hanne Thommesen og Johans Tveit Sandvin. *Individuell Plan. Et sesam, sesam?* Kommuneforlaget AS, Oslo 2003
- 4 Anne Louise Kirkengen i Berg, Eli Berg, *Ser du meg doktor Emili* AS, Oslo 1999
- 5 Bjørn-Eirik Johnsen *Den innbilt fremmede* Spesialpedagogen nr. 3/2003.

<b>Stiftelsen Blå Kors Fredrikstad</b> Sandv. 15 1612 FREDRIKSTAD Tlf. 69 30 18 40 Fax. 69 30 18 41	 <b>Sirdal kommune</b> <b>Sektor Oppvekt Levekår</b> 4440 TONSTAD Tlf. 38 37 90 00	 <b>Arendal kommune</b> <b>Ellengård Arbeidssenter</b> PB 1824, 4858 ARENDAL Tlf. 37 05 99 90 Fax. 37 05 99 91	<b>Fotomiljø A/S</b> Henr Wergelandsg 26/36 4612 KRISTIANSAND S Tlf. 38 02 64 90 Fax. 38 02 90 48	 <b>VIK VERK A.S.</b> 6893 VIK I SOGN Tlf. 57 69 86 50 Fax. 57 69 86 60
<b>Johansen Lakk &amp; Karosseri AS</b> Industriv. 5 2020 SKEDSMOKORSET Tlf. 63 87 77 18 Fax. 63 87 45 28	<b>Indre Sogn ASVO AS</b> Hydrov 42 6885 ÅRDALSTANGEN Tlf. 57 66 33 25 Fax. 57 66 23 55	 <b>Midtre Gauldal kommune</b> Rådhuset 7290 STØREN Tlf. 72 40 30 00 Fax. 72 40 30 01	<b>Gjøvik Mekaniske Verksted</b> Sivesindv. 12 2827 HUNNDALEN Tlf. 61 17 15 33 Fax. 61 17 07 38	 <b>Eggedal Borgerstue</b> "Et lite familiebrevet hotell" 3359 EGGEDAL Tlf. 32 71 46 18
<b>BL Data Regnskap AS</b> Spikkestadv 147 3431 SPIKKESTAD Tlf. 31 29 79 80 Fax. 31 29 79 81	 <b>BY/EX</b> - Praktiske klær for funksjonshemmede 6917 BATALDEN Tlf. 57 74 55 20	<b>Løvli Skistue</b> 3512 HØNEFOSS Tlf. 32 12 42 42 Fax. 32 12 63 33	<b>Furulund Kro A/S</b> Stokke Rav 158 3160 STOKKE Tlf. 33 33 86 37	
<b>Partrederiet Mjånes</b> 9531 KVALFJORD Tlf. 78 43 86 47 Mobil 948 95 578	<b>Leknes Regnskap AS</b> Granliv. 23 8370 LEKNES Tlf. 76 08 32 00 Fax. 76 08 24 66	<b>Ædrelandsøvennen</b> Svanedamsv 10 4664 KRISTIANSAND S Tlf. 38 11 30 00 Fax. 38 11 30 11	<b>Furubakken Bilverksted A/S</b> Furuv. 2 1356 BEKKESTUA Tlf. 67 59 12 37 Fax. 67 58 09 60	<b>Dybsjord Data Assistanse A/S</b> PB 18, 3581 GEILO Tlf. 32 09 54 60 Fax. 32 09 54 61 Mobil 900 14 897