

patetra

TIDSSKRIFT FOR RYGGMARGSSKADDE NR. 2 - 2006 23. ÅRGANG



**“Et øyeblikk,
jeg skal bare!”**
(se leder)

LoFric[®] Primo[™]



LoFric Primo er årets store kateternyhet. LoFric Primo er utviklet for å gjøre det enklere for de som bruker kateter. Og mer sikkert. Det er publisert mer enn 25 studier som viser hvor godt LoFric fungerer. Studiene viser hvordan bruken av LoFric reduserer risikoen for skader og komplikasjoner, både ved kort og lang tids bruk.

Hemmeligheten er Urotonic Overflate Teknologi – en patentert overflateteknologi som minsker friksjon både når kateteret settes inn og når det trekkes ut. En teknologi som gjelder alle LoFric kateter også LoFric Primo.

Pakningen inneholder sterilt vann. LoFric Primo kan brettes sammen og passer fint i en lomme. Du kan åpne kateteret på flere måter. Hvorfor velge mellom komfort og sikkerhet når LoFric Primo gir deg begge deler.

ASTRA
ASTRA TECH



A company in the
AstraZeneca Group

“Jeg skal bare” - eller intet svar

Verdenskultur-
arven Bryggen
i Bergen har 1
- én - offentlig
parkeringsplass
for forflytnings-
hemmede.



Eller handicap-
plass om man
vil. Forsåvidt er

det ingenting å beklage seg over; det
forholdsvis nylagte brosteinsdekket
er et mareritt for rullestolbrukere.

Galt er det óg at ikke Parkerings-
selskapet kontrollerer og griper inn
noe oftere, da plassen mange timer
av døgnet opptas av rådyre biler som
tilhører høyt gasjerte meglere ansatt i
et selskap, som er nærmeste nabo til
denne handicap-plassen. Det er flaut
at disse snobbene tar seg til rette.

Jeg har selv ganske ofte bruk for
akkurat denne plassen. Og er den
opptatt av en “børstraktor” uten
handikap-merke vet jeg hvor jeg skal
henvende meg. Jeg blir stille forban-
net når 4-5 unge dresskledde kvinner
og menn stimler sammen i reseps-
jonen, ser forundret på meg som er
gående, og en av dem utbryter: “Ja,
den er min - men jeg skal bare...”

Det nye boligkomplekset ved
Måseskjæret i Sandviken, hvor en av
LARS'erne bor, brukes nå og da en
handikap-plass av UtrykningsPoli-
tiet, i lunsjpausen. Vel, det er idyllisk
der ute, så jeg unner dem å sitte på
bryggekanten en halvtime. Synd vi
ikke har fått tatt bilde.

I Sverige bøtlegges man kraftig om
man tar i bruk en handicap-plass uten
nødvendig tillatelse.

Og i USAs delstater risikerer du
minst \$300 om du gjør det samme
på et privat parkeringsanlegg, f.eks
utenfor et supermarked.

Det antas at Bergen by idag har 103
offentlig parkeringsplasser for for-
flytningshemmede.

Jeg sier antas, fordi de kommunale
etatene ikke vet det eksakte tallet!
Parkerings-selskapet vet ihvert fall
ikke, ettersom man der ikke har opp-
daterte lister nyere enn juli 2005.

Det vi alle er sørgelig klar over er at
Bergen kommune har redusert an-
tallet handicap-plasser det siste året.
Fordi byen har fått et nytt underjord-
isk parkeringsanlegg, og dermed skal
enda flere biler bort fra Bergens-
gatene. Og det skal altså gå ut over oss.
I tillegg har Kulturbyen muligens
landets dårligste tilgjengelighet for
rullestolbrukere...

Forleden kveld gikk jeg sammen
med vår gode venn Steinar Halse ut
i Sandviken en tur.

Han kjørte elektrisk stol - jeg spaser-
te. Etter som jeg kan bruke bena, har
det alltid vært vanskelig å forestille
seg en en lengre tur i rullestol. Nå
var jeg altså nær observatør. Steinar
foretrakk å kjøre i den sterkt trafik-
kerte veibanen; fordi fortauet gjør
turen til et mareritt. Men veibanen
er livsfarlig å kjøre, selv med en
forholdsvis godt merket stol.

- Det merkelig er dog at gatestubber
i helt nyanlagte boligstrøk har fortau
som har overskridelse langt over
maksimalhøyden på 2 cm!

Fortsatt god sommer!
Red.

Innhold

Leder.....	side 3
Her finner du LARS.....	side 7
Riktig kosthold.....	side 8
Egenandelen forsvinner.....	side 12
Nytt fra HomeCare.....	side 13
Fremkommelighet.....	side 14
Viktig om bil.....	side 16
Ullensvang-konferansen.....	side 17
Østlandskonferansen.....	side 18
Samlivskurs og pårørendeseminar	side 19
Et annerledes medlemsmøte.....	side 20
Telenors handicap-program.....	side 21
Messebesøk, "Selvstendig Liv".....	side 22
Nytt fra Hand-Pro.....	side 23
Årsmøte i LARS.....	side 24
Ledsagerbevis.....	side 25
Brukerpass.....	side 26



Foreningen arbeider ut fra følgende
formålsparagraf:

**“Landsforeningen skal ivareta ryggmargs-
skaddes interesser, og spre informasjon
om følger av ryggmargs-skade, til alle.
Foreningen skal dessuten arbeide for at
ryggmargsskadde får et best mulig behan-
dlingstilbud og en best mulig livskvalitet.
Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader
skal også prioriteres”.**

SpeediCath Kateter

- Til enhver anledning!

Mange mennesker er av ulike årsaker avhengig av å kateterisere seg daglig. Dette kan påvirke livskvaliteten og følelsen av å leve et uavhengig liv. Vi i Coloplast ønsker å bidra til at hverdagen til brukerne av vårt utstyr skal bli enklere.

Vi tilbyr et komplett katetersortiment til enhver anledning:

SpeediCath Kateter

- for menn, kvinner, ungdom og barn

SpeediCath kateter er klar til bruk. Det ligger i en steril saltvannsuppløsning og kan brukes når som helst og hvor som helst. Alt du trenger å gjøre er å åpne pakningen. Enkelt, raskt og diskret.

SpeediCath Compact

- verdens minste revuolusjon kun for kvinner

SpeediCath Compact er et lite og diskret kateter. Katetret er kun 7 cm langt, med et moderne praktisk design som gjør det lett å ta med seg.

SpeediCath Complete er

- klar til bruk på 1-2-3

SpeediCath Complete består av et SpeediCath kateter med integrert urinpose. Katetret ligger i sterilt saltvann og er basert på de samme prinsippene som vanlig SpeediCath kateter. Enkelt, raskt og sikkert i bruk.

Nyt sommeren!



Brosjyrer og vareprøver kan bestilles på vår
tlf 22 72 06 80 og/eller

mail: kundeservice@coloplast.com.

Web: www.coloplast.no.

SpeediCath

 Coloplast

Verdens minste revolusjon...

... kun for kvinner



Enkelt
Sikkert
Diskret



PRODUKTFOTO 1:1

SpeediCath Compact er et helt nytt tappekaterer spesielt utviklet for kvinner. Kateteret er tilpasset kvinnens anatomi og er derfor kun 7 cm langt. Kateteret er overflatebehandlet og ligger i sterilt saltvann - klart til bruk. SpeediCath Compact har et moderne og praktisk design som gjør det enkelt å ta med seg. Den unike pakningen fungerer også som et hygienisk innføringshåndtak.

En enkel, sikker og diskret nyhet for kvinner som er avhengig av intermitterende kateterisering!

SpeediCath



SpeediCath Complete

- Klar til bruk på 1 - 2- 3!

SpeediCath Complete er et nytt "alt i ett" kateter for kvinner og menn. Katetret kommer med innføringshåndtak og integrert urinpose. Dette gjør katetret enda enklere og kan bidra til større uavhengighet. SpeediCath kateter er et kateter som gir deg frihet til å gjøre det enkelt for deg selv.

SpeediCath Complete er...

...klar til bruk på 1-2-3

Katetret ligger i sterilt saltvann og er basert på de samme prinsippene som vanlig SpeediCath kateter. Enkelt, raskt og sikkert i bruk.

SpeediCath Complete er...

...hygienisk i bruk

Det store lokket gjør åpning og lukking av katetret meget hygienisk. Innføringshåndtaket gjør kateteriseringen enklere samtidig som du slipper å ta på katetret. Urinposen har en design som gjør den enkel å tømme. **SpeediCath Complete** er lekkasjefri selv når posen ligger. Urinposen har en kapasitet på 1000 ml.

SpeediCath Complete er...

...sikkert i bruk

SpeediCath Complete forenkler kateteriseringen og en studie viser at SpeediCath kateter reduserer risikoen for urinveisinfeksjoner sammenlignet med kateter uten overflatebehandling.

Ref. De Ridder et al (2005) Intermittent catheterization with hydrophilic Coated catheters (SpeediCath) reduces the risk of Clinical urinary tract infection in Spinal cord injured: A prospective randomised parallel comparative trial. Eur Urol 48, 991-995

Sortiment

28460	SpeediCath Complete herre, ch 10
28462	SpeediCath Complete herre, ch 12
28464	SpeediCath Complete herre, ch 14
28430	SpeediCath Complete kvinne, ch 10
28432	SpeediCath Complete kvinne, ch 12
28434	SpeediCath Complete kvinne, ch 14

Produktene er godkjent for refusjon fra 1. april 2006. SpeediCath Complete for kvinner er tilgjengelig fra 1. juni 2006.



Brosjyrer og vareprøver kan bestilles på vår

tlf 22 72 06 80 og/eller

mail: kundeservice@coloplast.com.

Web: www.coloplast.no.

SpeediCath



Her er LARS - lokallag og kontaktpersoner

LARS Trøndelag

Tormod Omholt-Jensen
Mellomila 68, 7018 Trondheim
Tlf. 73 53 20 28 - Mob 906 82 465
Epost: trondelag@lars.no
Epost, privat: toj@pvv.org

LARS Møre og Romsdal

Oddvar A. Gikling
Fale, 6612 Grøa
Tlf. 71 69 45 56 - Mob 995 02 465
Epost: moreogromsdal@lars.no
Epost, privat: oddvaragikling@c2i.net

LARS Hordaland

Odd Erik Bostrøm
Ole Eidesgt. 2A, 5035 Bergen
Tlf.: 55 31 27 25 - Mob 411 45 021
Epost: hordaland@lars.no
Epost, privat: obostrom@broadpark.no

LARS Rogaland

Steinar Pettersen
Kolleholen 18, 4353 Klepp Stasjon
Tlf. 51 42 38 26 - 51 42 66 70
Epost: rogaland@lars.no
Epost, privat: steinar@jkn.no

LARS Buskerud

Pål Andreas Skogholt
Betzy Kjelsbergsv. 60A, 3024 Drammen
Tlf. 32 42 58 73 (privat)
Epost: buskerud@lars.no
Epost, privat: pal.skog@c2i.net

LARS Øst/Oslo

Thomas Ulven
Solstadlia 66, 1395 Hvalstad
Tlf. 66 90 11 79 - Mob 918 15 751
Epost: osloakershus@lars.no

LARS Agder

Tom Atle Steffensen
Lillejordet 27, 4621 Kristiansand
Tlf. 38 01 61 81 - Mob 952 20 498
Epost: agder@lars.no
Epost: to-atlst@online.no

LARS Oppland

Gerd Kongslie
2920 Leira i Valdres
Tlf/Fax: 61 36 23 53
Mob 900 82 490

LARS Hedmark

Svein Bjørklund
Bringeberveien 35, 2200 Kongsvinger
Tlf 901 79 276
E-post: svein@east.no

Mail til web-ansvarlig for LARS nettsider
(Øystein Nesse) kan nå sendes gjennom:

webansvarlig@lars.no

Mail til PATETRA kommer nå fram også på
denne adressen:

obostrom@broadpark.no

Hovedstyret valgt fram til årsmøtet 2007

Leder

Per Erik Løkkevik
Svenskeberget 42, 1727 Sarpsborg
Tlf. 69 15 54 86 - Mob 91 75 20 52
Epost: perikloe@online.no

Nestleder

Steinar Halse
Hans Tanksgt. 8, 5008 Bergen
Tlf. 55 32 66 17 - Mob 91 79 48 48
Epost: stehalse@online.no

Økonomiansvarlig

Ole Johan Grimstvedt
Veiteborveien 51, 4250 Kopervik
Tlf., privat 52 85 14 40
Tlf., arbeid 52 85 46 05
Mob 91 68 00 48
Epost: ogrimstv@online.no

Sekretær

Anne-Margrethe Nyhus
Dr. Dedichens vei 48, 0675 Oslo
Tlf. 22 81 38 57 - Mob 90 16 34 64
Epost: annyhus@start.no

Styremedlem

Merete Klæth
Sandgt. 4, 7500 Stjørdal
Tlf. 74 82 63 41 - Mob 92 40 13 48

1. varamedlem

Ole Arne Sætervik
6445 Malmefjorden
Tlf. 71 26 51 43 - Mob 48 13 80 04

2. varamedlem

Øystein Nesse
Løvåsbakken 11, 5145 Fyllingsdalen
Tlf. 55 15 05 48 - 55 52 67 00 (arbeid)
Fax 55 15 05 49
Mob 959 31 999
Epost: onesse@online.no

patetra

utgis av Landsforeningen for ryggmargsskadde
(LARS).

LARS er tilsluttet Norges Handikapforbund.

Ansvarlig redaktør

Per Erik Løkkevik

Redaksjonens adresse

Odd Erik Bostrøm
Ole Eidesgt. 2A, 5035 Bergen
Tlf. 55 31 27 25 - Mob 41 14 50 21
Epost: obostrom@broadpark.no

Redaksjonen

Odd Erik Bostrøm (redaktør)
Anne-Margrethe Nyhus (red.medarbeider)

Trykk

Allservice AS, 4017 Stavanger

Abonnement

NHF/LARS
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo

Kontor og kontaktperson

NHF sentralt

Ann Kristin Fossneset
LARS/Norges Handikapforbund
Boks 9217 Grønland, 0134 Oslo
Tlf. 24 10 24 49 / 24 10 24 00
Epost: ann.kristin.fossneset@nhf.no

Hvorfor det er viktig å spise riktig!

Under fjorårets ryggmargsskaddekonferanse sa Mette Mørken noe vi alle burde legge oss på minnet:

- Ikke spis "Lørdagsgodt" på søndag, mandag, tirsdag, onsdag, torsdag og fredag. La det være med den ene dagen. Og la kostholdet bli variert!

Ja, selvfølgelig skal det være variert, noe kostholdseksperten Inger Johanne Salomon ved Spinalenheten på Haukeland Universitetssykehus gir gode forklaringer på.

Patetra vil ikke rette pekefineren og si at du altfor ofte tar til deg "ikke-mat". Salomon har gitt oss tillatelse til å gjengi en del viktige ting fra hennes fine artikkel i SYKEPLEIEN nr. 9, 2005 - "Spinalbød" og pizzabunn erstatter avføringsmidler".

De fleste av oss ryggmargsskadde har både hørt og lest om kroppsfunksjonene, men det skader ikke å ta en repetisjon!

Spinalenheten ved Nevrologisk avdeling på Haukeland Universitets Sykehus skal gi et tilbud til alle ryggmargsskadde (RMS) i Helseregion Vest. Nyskadede pasienter blir overflyttet til avdelingen så snart de er medisinsk stabile. Pasienter kommer og inn til kontroll og treningsopphold, opptrening etter kirurgiske inngrep, og alle RMS har tilbud om livslang oppfølging.

En ryggmargsskade påvirker tarmfunksjonen, og viser betydningen av at pasient og sykepleier sammen legger grunnlag for nye tarmtømmingsrutiner. Kunnskap og hensiktsmessige rutiner er en forutsetning for at den RMS skal ha kontroll over hverdagen. Felles for både para- og tetraplegi er lammelser av urinblære, tarmfunksjon og seksuallfunksjon. Pasientene ved avdelingen hadde lite/ingen effekt av avføringsstabletter og/eller klyster. De benyttet ofte miniklyster, oljeklyster o.l. ved hver tarmtømming.

Mange kunne sitte inntil 2 timer på toalettet, mandag, onsdag og fredag. Disse dagene hadde i mange år vært innarbeidete «tømmingsdager» på posten som da var ekstra bemannet. Det var viktig å starte tidlig om morgenen slik at pasienten kunne rekke andre aktiviteter på dagsprogrammet. Selv om sykepleierne ved innkomstsamtale hadde kartlagt hvordan tarmen fungerte før skade, tidligere avføringsrutiner, matvaner og eventuelle allergier, var ingen av disse opplysningene med i rehabiliteringsplanene for pasienten.

Mange pasienter ga uttrykk for at de aldri var fullstendig tømt og var bekymret for ukontrollert avføring. Andre var plaget med løs avføring og lekkasjer. Tarmbevegelsene hos en nyskadd er redusert og en må benytte kjemiske avføringsmidler i noen uker etter skade. Mange intime situasjoner var nedverdiggende for pasienten. Jeg ble også overrasket hver gang en RMS, som hadde vært skadet i lang tid, foretrakk å bli tømt for avføring i seng. Jeg stilte meg spørsmål om det måtte være slik resten av livet? Jeg kjente meg fortvilet på pasientens vegne og forsto at jeg måtte tilegne meg mer kunnskap.

Fordypningsgrupper

Avdelingen satt i gang flere fordypningsgrupper. En gruppe ønsket nå å se på effekten av de midlene som ble brukt, hva de inneholdt og hvorfor personalet valgte det ene framfor andre. Gruppen besto av 3 sykepleiere og 1 hjelpepleier. De ønsket å vite hvordan kjemikaliene virket



Inger-Johanne Salomon. Stomisykepleier- og ernæringskonsulent i Helse Bergen

og om tarmepitelet tok skade av avføringsmidler. Via informasjonssøk så vi behov for økt kunnskap og endring av eksisterende rutiner. I denne prosessen ble bruk av avføringsmidler en liten bit av en større helhet.

Gruppen trengte ekspertise utenfor avdelingen og knyttet til seg en stomisyepleier og en ernæringsfysiolog. Denne sammensatte gruppen ble hetende TT-gruppen (tarmtømmingsgruppen)

Teori og forskning relevant for problemstillingen:

En undersøkelse publisert i det medisinske tidsskriftet Lancet viser at 50 % av RMS har tarmproblemer. Tømmingsproblemet var sterkt relatert til skadens nivå og 95 % brukte minst et hjelpemiddel for å få tømming. Mer enn halvparten av de RMS syntes dette var kilde til stress, og deres egen rangering etter visuell analog skala viste at tarmtømming var et større problem enn blæretømming, smerter og spasmer. Nesten 50 % brukte mer enn 30 minutter på hele tømmingen (maks.180 min.), og over 60 % opplevde lekkasje månedlig eller oftere.

Evidentbasert sykepleie om RMS og tarmfunksjon viser det kan ta tid å få kontroll over tarmfunksjonen etter skaden. Planlegging av et individuelt program bør starte tidlig i rehabiliteringen. Med et individuelt tilpasset program kan de fleste unngå lekkasje og forstoppelse. Avføringsvaner og tidspunkt må justeres individuelt, og ernæring og nødvendige medisiner må inkluderes. All aktivitet som forflytning, av/på kledning og sportslig utfoldelse virker stimulerende på tarmfunksjonen. Hjelpemidler som toalett/dusjstol og teknikker som digital stimulering og/eller manu-

ell fjerning må være med i programmet. Spiser pasienten for lite, vurderes tilskudd av for eksempel fiber. Er ingen av disse tiltakene tilstrekkelige vurderes kjemiske avføringsmidler. For å få et optimalt program, må en og ta hensyn til hvilken type skade den RMS har. Ut fra disse observasjoner må personalet anbefale hensiktsmessige rutiner. I litteraturen kom det fram at bruk av kjemikalier over lang tid ødelegger tarmepitelet og reduserer/hemmer tarmbevegelsene. Venter en mer enn tre dager mellom hver tarmtømming er det fare for forstoppelse og i verste fall tarmslyng.

Undersøkelsene viste at problemet var stort og at personlig tilpasset program for den RMS er nødvendig. Målet bør være å tilrettelegge gode rutiner for å redusere plager og øke den generelle livskvalitet.

Den første tiden etter skaden, når indre organer har nedsatt bevegelse, kalles den akutte spinale sjokkfase. Trykket som oppstår i tarmveggen kan hindre tilstrekkelig blodtilførsel og utvikle nekrose i tarmen.

Hos den RMS vedvarer en redusert tarmbevegelse også etter den akutte spinale sjokkfasen.

Hvor redusert tarmbevegelsen er avhengig av hvor skaden er. Vel vitende om at skadene gir komplisert tarmfunksjon hos den RMS vil denne artikkelen i grove trekk ta utgangspunkt i skade over og under Th12. (2,8).

Skade over Th12 har gir hypertone reflekstarm med økt tarmbevegelse når tarminnholdet har stort volum. En hypertone reflekstarm lar seg stimulere til økt bevegelse ved digital stimulering. Digital stimulering betyr å utøve sirkulerende bevegelse med (peke) finger i rektum. Denne bevegelse får

analsfinkter til å slappe av og trigger sammentrekninger (tarmbevegelse) i rektum.(2,4,5,6,7,9). Skade under Th12 gir en hypotone reflekstarm. Det spinale refleksenter er i området S2-4. Dette medfører at skader i dette området vil gi lite eller ingen tarmbevegelse i nedre deler av tykktarm og slapp (åpen) analsfinkter. For pasienter med denne type skade anbefaler vi å tilstrebe en fast konsistens på avføring som lett lar seg fjerne manuelt (2,4,5,6,7,9). I tillegg til skadenivå må man ta hensyn til om skaden er komplett eller inkomplett. Dette blir ikke tatt opp videre i artikkelen

Uansett om skaden er komplett, inkomplett, over eller under Th12 er det viktig å ta hensyn til den gastro-coliske refleks. Det er en refleks som setter i gang en sterk tarmbevegelse ca. 30-40 minutter etter inntak av mat og drikke. Denne bevegelse skjer ikke nødvendigvis etter hvert måltid, men oftest etter frokost. Alle RMS får redusert gastro- coliske refleks og tarmbevegelse, men graden av reduksjon vil være avhengig av skadeomfang.

Kartlegging av rutiner

En av målsettingene for TT-gruppen var at alle skulle få et bevisst forhold til valg og bruk av kjemiske avføringsmidler. Personalet visste at RMS i spinal sjokkfase måtte bruke kjemiske stimulanter, men valget av preparater var ikke alltid like målrettet og virket noe tilfeldig. Gruppen startet med å få oversikt over hvilke preparater som ble benyttet og hvorfor disse ble valgt. De laget så en oversiktsliste over ulike preparater og deres virkeområder. Denne listen var lett tilgjengelig og ble benyttet av

personalet. Gjennom samtaler kom det fram at de fleste sykepleierne og legene ikke kunne begrunne hvorfor det ble benyttet avføringsstabletter og mini-klyster etter den spinal sjokkfase. RMS som hadde vært skadet i mange år ble spurt om hvorfor de fremdeles benyttet kjemiske stimulanter og hadde avføringsrutiner mandag, onsdag og fredag. De fleste svarte at slik hadde de lært under primæroppholdet og ingen hadde fortalt at avføringsrutinene burde endres.

I samarbeid mellom sykepleier og pasienten ble det avtalt faste individuelle daglige rutiner for tarmtømming, avhengig av skadenivå.

For dem med skade fra nakken og ned til Th 12 ble det avtalt avføringsrutine hver morgen etter frokost, for å utnytte den gastrocoliske refleksjonen. For andre ble ettermiddagen det beste alternativet. For de med skade fra Th12 og ned til det lumbale og sakrale området, ble det avtalt daglige toalett-rutiner etter både frokost og middag.

TT-gruppen ble enige om å arbeide med disse 3 områder:

- 1) Krav til ”riktig” kost og en spisesituasjon så lik hjemmesituasjonen som mulig.
- 2) Behov for endringer av rutiner.
- 3) Kunnskapsoverføring og utarbeidelse av informasjonsbrosjyre.

Hvordan få riktig kost og god spisesituasjon?

Avdelingen hadde bufféservering. Det meste som ble tilbudt pasientene var kuvert pakninger og godt forseglete poser. Dette gjorde det umulig for en RMS med nedsatt funksjon i armer/hender, å klare seg selv. Brødet var lite fiberrikt og tilbudet av frukt og rå grønnsaker var sporadisk og lite til-

rettelagt. TT-gruppen hadde møte med kjøkkensjef og innkjøpssjef som viste stor forståelse for pasientenes spesielle behov, og var villige til å tilby oss særordninger. Avdelingen fikk bestille produkter med hensiktsmessig innpakning. Vi fikk syltetøy på glass/plastspann og hele stykker ost hvor pasientene kunne benytte ostehøvel.

Et umiddelbart resultat av møte ble eget spinalbrød og pizzabunn med høyt fiberinnhold. Innholdet i brødet ble bestemt av TT-gruppens ernæringsfysiolog og husets baker. Vi ønsket at brødet skulle være helt, slik at en tetraplegiker med nedsatt håndfunksjon kunne trene på å skjære brødiskivene selv ved hjelp av tilpassete redskaper. På sykehus er RMS utsatt for urinveisinfeksjoner og må ofte behandles med antibiotika. Ved å tilføre tre viktige tarmbakterier som finnes i Biola drikkeyoghurt, kan en forhindre løse avføringer ved antibiotikabehandling. Samtidig kan man forhindre påfølgende forstoppelse etter en endt behandlingskur og derfor ble det inngått egen avtale om levering av Biola TT-gruppen ønsket også å få levert hele rå grønnsaker (gulrot, kålrabi, brokkoli o.l.). Fiberinnholdet i disse produktene er høyt og pasienter med skade over Th12 bør ha et fiberrikt kosthold og grønnsakene til middag ga ikke tilstrekkelig anbefalt fibermengde. Fiber øker volumet på tarminnholdet, gir press mot tarmveggen og stimulerer tarmbevegelsene. Begrunnelsen for nøye planlegging av fire måltider pr.dag var flere. Riktig kost for den enkelte og regelmessig inntak av mat og drikke er en forutsetning for en jevn tarmaktivitet og grunnlag for en regelmessig tarmtømming (4,10). Faste tider der pasientene

ble samlet ville kunne øke samhold og trivsel rundt matbordet, noe som igjen kunne stimulere til økt appetitt. Skulle avdelingen kunne tilby fire måltid med ”riktig” kost, måtte sykepleierne se på rutiner for frokost, lunsj, middag og kvelds. Etter dette ble det enighet om at avdelingsassistenten skulle sette fram frokost, mens sykepleierne fikk ansvar for at pasientene ble klare til tilbudet om felles frokost i stuen.

TT-gruppen ønsket at lunsjtiden skulle bli et samlingspunkt for pasientene og at måltidet skulle være en sosial trening som stimulerte til selvhjelp og mestring. I tillegg til avdelingsassistent skulle en sykepleier forberedelse og være med ved lunsjen. Frukt, råkost og eventuell varm mat skulle forberedes. Bordet ble dekket og den RMS som var i stand til det måtte selv hente og sette på plass eget service.

Rutinene rundt middagservering ble ikke endret.

Kveldsmat-rutinene ble også en sosial aktivitet til fast klokkeslett med deltakelse fra personalet. Men med mindre forberedelser enn ved lunsjen.

Avdelingens rutiner og nødvendige endringer

For å kunne endre rutiner måtte TT-gruppen få tilslutning fra hele behandlingsteamet, som består av leger, sykepleiere, hjelpepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, teknisk ingeniør, sosionom og psykolog. TT-gruppen laget en temakveld, hvor vi formidlet vår nye kunnskap og våre argumenter for fast lunsjtime. Det ble referert til undersøkelser som viste hvor nødvendig det er med faste rutiner under primæropphold, og at gode erfaringer fra primærop-

pholdet kan være grunnlag for en bedre hverdag etter utskrivelse. Ergoterapeutene så at dette tilbudet ikke sto i motsetning til deres arbeidsoppgaver. Her kunne de se i bruk anbefalte spiseredskaper og te de kunne ta hensyn til lunsjtimen i sine rutiner.

Personlig tilpasset program

Ved å kartlegge avføringsrutiner før skade, kan pasient og sykepleier bli enige om planlegging av nye rutiner. Det viktige med et fast tidspunkt er at tarmen tilvendes fast rutine for tømming, og unngår lekkasje og ufrivillig avføring. Et personlig tilpasset program kan en hindre dette (4,6).

Tidlig i rehabiliteringsoppholdet kartlegges drikke/fiberinntak i løpet av et døgn. Er inntaket for lite, gjøres en registrering over tre uker. Den første uken registrerer pasient og sykepleier inntak av mat og drikke, og noterer antall avføringer/hvor lang tid som blir brukt ved hver tarmtømming.

I slutten av uken foretar de en oppsummering, og sykepleieren informerer om hvordan skaden virker på tarmfunksjonen, og anbefaler kost ut fra dette. Endringer og nytt oppsummeringsmøte avtales for neste uke. I uke to blir det utført en ny registrering. Etter denne snakker pasient og sykepleieren om endringene har vært tilfredsstillende eller om nye tiltak skal gjøres. I uke tre fortsettes registreringen. I siste oppsummering diskuteres det også om det er mulig å fortsette opplegget i framtiden. Sykepleieren følger opp videre når pasienten skulle ha behov for det.

I et individuelt program må pasienten benytte tilpassete hjelpemidler. En behagelig sittestilling med en sittevinkel på 90 graders vinkel bør tilstrebes så lenge det ikke er restriksjoner på grunn av skaden. Bena bør ikke henge ned fra stolen, men fotsålene må hvile på underlaget. Målet bør være at tarmtømming ikke skal vare mer enn 15-20 minutter. RMS bør og lære å sjekke både mengde, konsistens og farge på sin egen avføring, slik at man selv kan vurdere om resultatet er tilfredsstillende. Det å tyde mengde, konsistens og farge må ses i sammenheng med hva som inntas av mat/drikke og nødvendige medisiner.

Informasjonshefte

Samtidig som endringene ble diskutert og satt ut i livet, startet TT-gruppen med å utarbeide et informasjonshefte hvor vi ønsket vi å gi forklaring på hvordan tarmfunksjonen virket før skade - og hvordan skaden påvirker tarmfunksjonen. Heftet skulle også inneholde anbefalinger for å gi pasienten bedre kontroll over egen tarmtømming og generelle kostråd, informasjon og tiltak ved forstoppelse. Det skulle og informeres om preparater som anbefales når andre alternativer ikke virker.

Dette hefte var tenkt som et kombinasjonshefte. Personalet kunne bruke det som forberedelse til samtale og på denne måten lettere formidle kunnskap om emnet.



*Skikkelig fiberbrød! Pålegg? Eple dandert med bønnespirer.
Fotos: frukt.no*



Hvordan arbeider personalet i dag?

I dag er det en selvfølge at pasientene har tarmtømming når det passer dem best. Avdelingen trenger heller ingen ekstra bemanning på grunn av dette. Etter innføring av nye rutiner opplever pasienten sjelden eller aldri å måtte avbryte trening på grunn av avføringslekkasjer.

TT-gruppen har ikke hatt muligheter for å registrering om bruken av kjemiske stimulanter har minket. Sykepleiergruppen diskuterer stadig hvilke preparater som benyttes, og om resultatet er blitt som forventet. "Lunsjtimen" har fra første stund av vært vellykket. Pasientene som er nyskadede er til stede hver dag. RMS som er dagpasienter eller på vurdering/treningsopphold blir oppfordret til å delta. RMS som var innlagt få år tilbake bemerket at sosiale aktiviteter rundt matsituasjonen oppleves positivt. Det er blitt et samlingssted hvor mye viktig informasjon mellom de RMS formidles. Mye humor, oppmuntrende ord og verdifulle erfaringer blir formidlet rundt matbordet og mange personlige relasjoner og vennskap har startet her. Det snakkes mye om kosten som serveres.

«Spinalbødet» og pizzabunn er svært populært og viser seg å ha en forventet effekt.

Når vi bestiller matvarer skal det prioriteres frukt og rå grønnsaker. Dette er populært i pasientgruppen. Daglige desserter og kaker er ikke lenger vanlig, det bestilles kun i helgene. Hele personalgruppen fikk merarbeid i planlegging av måltidene, men våre positive erfaringer gjør at vi holder fast ved endringene. Ergoterapeutene deltar ved lunsjen en gang i uken, og fysioterapeuter kommer ofte og ser til at hensiktsmessige bevegelse blir utført i spisesituasjonen. Andre i teamet vet at de fleste pasientene er å treffe i lunsjtimen.

De gangene sykepleiere har informert personlige assistent, krever vi at den RMS skal være til stede. Den RMS skal "eie" sin situasjon, og ved å legge vekt på verdighet, integritet og overføring av kunnskap ser vi at pasientene gradvis øker sitt ansvar.

Tekst: Inger-Johanne Salomon. Stomisykepleier og ernæringskonsulent i Helse-Bergen.

Egenandelen for fysioterapi forsvinner

I forrige nummer av Patetra skrev vi om den nye egenandelen på fysioterapi som ble innført 1. januar i år. Det var Bondevik-regjeringen som foreslo å innføre denne egenandelen på 50 kroner.

Stoltenberg regjeringen opprettholdt forslaget i sitt budsjett. Nå har de snudd.

I sitt reviderte nasjonalbudsjett fjerner Stoltenberg-regjeringen egenandelen på fysioterapi.

Egenandelen har vært omstridt. Mange har klaget på den og flere politikere har angret på at den ble innført. Grunnlaget for egenandelen var å spare over 250 millioner kroner.

Regjeringen fjerner neppe egenandelen før tidligst 1. juli. Det betyr at mange allerede vil ha nådd det maksimale taket for hva man skal betale i egenandel for denne type helseutgifter; 2500 kroner.

Når regjeringen nå snur vil det berøre rundt 250 000 brukere av fysioterapitjenester. Det at egenandelen nå blir fjernet vil glede mange. Det er flere som har sluttet med fysioterapi, eller hatt mye mindre fysioterapi som følge av egenandelen.

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus





Hei alle Patetra – lesere!

Selv om det er sommer, er det kanskje på tide å fornye garderoben, også strømpene.

I dette nummeret vil vi sette fokus på strømper – kompresjonsstrømper og støttestrømper.

En kompresjonsstrømpe er en medisinsk strømpe, som deles inn i tre klasser, etter graden av kompresjon (mm/Hg) rundt ankelen. Kompresjonen er størst ved ankelen og avtar gradvis oppover mot låret.

Klasse I : Lett kompresjon, kan brukes av alle, ved tunge og trette ben, lette åreknuter (varicer) uten hevelse, graviditet.

Klasse II : Middels kompresjon, kan brukes av de fleste, ved store hevelser i ankel og fot, åreknuter (varicer) med hevelse, etter åreknuteoperasjon, vedlikeholdsbehandling etter leggsår og venetromboser, betydelige åreknuter etter svangerskap.

Klasse III : Kraftig kompresjon, brukes ved lymfødem, dyp venetrombose, en klasse III strømpe skal kun leveres etter rekvisisjon fra lege/fysioterapeut.

Kompresjonsstrømper finnes i kne, lår og i strømpebukse og i spesialmodeller, - i flere farger og kvaliteter. En kompresjonsstrømpe tilpasses etter bestemte mål av legg og evt. lår, omkrets og lengde.

Målene bør tas om morgenen, før hevelse utover dagen.

Ved daglig bruk varer en strømpe i knappe 6 mnd. Bør skylles opp i vann hver kveld, for at den skal gå sammen igjen, og gi riktig kompresjon neste dag. Ved å bytte mellom flere par, varer de lengre.

Medisinske kompresjonsstrømper er dyre i innkjøp og det gis dessverre ikke refusjon fra RTV for bruk. Resultatet er at mange som virkelig ville ha god effekt av kompresjonsstrømper, kvier for å investere i det. Kan det være derfor at vi i Norge har så mange reoperasjoner av åreknuter (varicer)? Mangel på informasjon om hvorfor bruke strømper, sammen med pris kan være en mulig årsak. Husk at kompresjonsstrømper er fine fødselsdags- og julegaver!

Kontraindikasjoner; grunner for ikke å bruke medisinske kompresjonsstrømper :

Akutt årebetennelse, arteriell insuffisiens (innsnevring av arteriene; ”smerter ved gange”) Ny dyp venetrombose.

Ved diabetes og hjertesvikt skal det konfereres med lege først.

En støttestømpe er ingen medisinsk strømpe, og derfor prismesig langt rimeligere enn en kompresjonsstrømpe. Kan brukes av alle.

Om du sitter mye i løpet av dagen, går og står mye, og ved lange reiser; fly, tog, buss eller bil. Støttestrømper leveres etter skostørrelse. Fåes i flere tykkelser og farger.

Alt er bedre enn ingenting, - klarer man ikke bruke en kompresjonsstrømpe, og hevelsene er minimale er det greit med en støttestømpe.

De varer ikke så lenge og må derfor, ved daglig bruk, byttes ut etter et par måneder.

Støttestrømper er kun forebyggende, ikke behandlende.

Ved åpne leggsår, hvor kompresjon er en del av behandlingen, skal kompresjonsbind brukes til sårene er helet. Også ved ekstrem hevelse i bena brukes kompresjonsbind i de første ukene, til hevelsen er redusert, før man tilpasser strømper.

Etter oppfordring fra en av våre kunder, vil vi minne om at det på resept for div. inkontinensutstyr også kan leveres ut bomullstruser, inntil 16 stk. pr. år.

De finnes i flere ulike modeller, for kvinner og menn.

Ta gjerne kontakt med våre hyggelige og dyktige helsearbeidere på kundeservice, og de vil gi ytterligere informasjon!

Tlf. 23 37 66 00 eller gratis grønt 800 30 411

Vi setter pris på å ta i mot dine spørsmål og meninger, ris og ros!

Til slutt gjenstår det å ønske alle lesere, - gamle og nye kunder, en riktig god sommer!

Anita, Boye, Carola, Elise, Hege, Hilde, Linda, May-Lis, Oddny, Siri og Trude.

Når et trappetrinn sier nei

- Denne døren ga tilkomst til restauranten tidligere. Nå er den stengt og bord plassert innenfor.

Hjertesukket kommer fra rullestolbruker Kjell Tore Himle.

Bergens Tidende har gitt Patetra tillatelse til å gjengi utdrag fra en artikkel i avisen 8. juni i år:

Sammen med to andre medlemmer i Landsforeningen for ryggmargsskadde - LARS, Thorbjørn Silden og Steinar Halse, har han tatt Bergens Tidende med på en kort restaurant-løype for å vise hvor begredelig det står til med tilgjengeligheten for rullestolbrukere i Bergen.

Hårreisende

- Det er hårreisende å oppleve at man på de fleste serveringssteder ikke har muligheten til å komme over dørstokken - og er man endelig inne i lokalet, så er gjerne toalettet omgjort

til vanlig lagerpass. Vi vil så gjerne få besøke et utested i ny og ne, ikke nødvendigvis i flokk, men sammen med venner som gjerne er gående, sier Kjell Tore Himle.

- Når rett skal være rett er det blitt noe bedre i Bergen sentrum den siste tiden, men forholdene er langt fra tilfredsstillende. Muséer, butikker, restauranter, puber eller for eksempel Ullriksbanen er generelt nærmest utilgjengelig for oss i rullestol. Selv om der det bygges om og det kommer nye spisesteder eller butikker ser det ut til at man fortsatt glemmer at det skal legges til rette også for rullestolbrukere, sier han.

Tekst: Atle Pedersen, BT

Fotos: Rune Sævig



Leif Arild Fjellheim innkalt til Stortinget

Bioteknologiloven vil sannsynligvis bli endret i løpet av Stortingets høstsesjon, noe som vil forhåpentlig lede til mer midler - og forsering når det gjelder stamcelleforskningen i Norge. 29. mai arrangerte derfor Stortingets Helse- og sosialkomité seminar om stamcellforskning. Som eneste legmann med innlegg til dette viktige møtet var invitert ryggmargsskadde Leif Arild Fjellheim fra Karmøy. Ap-politiker Jan Bøhler hadde

initiativet til seminaret, og de øvrige innleggene var ved professor Stefan Krauss, Rikshospitalet og professor Steinar Funderud, Radiumhospitalet - og leder av Nasjonalt senter for stamcelleforskning. Leif Arild var bedt om å holde et innlegg fra en pasients synsvinkel når det kommer til forskning som regjeringens forslag til ny bioteknologilov nå ønsker å tillate. Kunnskapsrik og engasjert som få på dette emnet hadde

han nok å tilføre. Men til slike møter skal man være skikkelig forberedt, og innleggene skal holdes på minuttet! Altså ikke noe utenomstakk og tidsavvikler. Leif Arilds innlegg imponerte. Du kan lese hele innlegget på LARS Agder sine hjemmesider - larsagder.no For øvrig blir Leif Arild en av foredragsholderne på Ryggmargsskaddekonferansen på Hotel Ullensvang 1.-3. september. Se side 17 her i bladet.



Må det bli totalhavari før noen griper inn?

Kjører du VW Caravelle med dette patentet for gass/brems/heis? Da skal du straks komme deg ut i bilen og ta en ordentlig sjekk!

14. januar i år hentet Thorbjørn Silden sin splitter nye Caravelle hos Møller på Nesttun. Trygdebilen var ombygget hos Rep-Tek AS i Drammen og Bergen.

Søndag 2. april kl. 14.30 har bilen tilbakelagt 2.500 km da Thorbjørn drar fra Flesland hjem til leiligheten på Måseskjæret i Bergen. Strekningen på ca 2 mil har 60 og 80 km soner.

Kommet fram til sin faste parkeringsplass nekter bilen å stoppe! Farten var imidlertid minimal, så Thorbjørn klarer "å styre seg fram til åpent lende" og endelig stans, uten skade hverken på seg selv eller bil.

- Men det var skummelt å tenke på at jeg et par minutter tidligere hadde kjørt Fløifjellstunnelen i 80 - og bremsene faktisk iferd med å forsvinne!



Thorbjørn er handlingens mann. Tidlig mandag morgen er han rask på telefonen til billeverandøren, Rikstrygdeverket i Oslo, Hjelpemiddelsentralen i Bergen og Biltilsynet - som alle får følgende beskjed:

- Innretningen med universal standardbolt er direkte livsfarlig. Her er det hverken "tighted" eller "lock-tight". Boltene kan skru seg ut. Og det hele ender opp med null bremsekontroll!

Det viser seg at Thorbjørn er førstemann til å rope varsko - selv om flere av de han henvender seg til "vet at dette har skjedd". Han mener at problemet er at kontrollrutinene svikter hos leverandør. Biltilsynet ser bare på typegodkjennelse.

Men så sier han kanskje det viktigste:

- Vi som brukere er muligens de største synderne.
- Vi må selv sjekke og kontrollere.

Dersom noe blir i uorden går vi kanskje rett til utstyrsmonteren - som utbedrer i stillhet, og ikke melder videre til Hjelpemiddelsentralen.

Dessuten mener han at mange av komponentene er det billigste som er å få tak i.

Til slutt ber han om at:

1. Kontrollrutinene blir endret.
2. Patentet må endres for all tid - og at samtlige biler med denne innretningen blir innkalt til etterkontroll.
3. Brukerne må rapportere liknende saker til Rikstrygdeverket, Hjelpemiddelsentralen og Biltilsynet.

Kanskje er mange av oss så takknemlige for å få reparert kjøretøyet at vi unnlater å rapportere. Men det er graverende at dette skjer med ny bil - bremsene er det viktigste man har!



Pedalfeste og standardboltene.



LARS Hordaland ønsker velkommen til den årlige Ryggmargsskadde-konferansen på Hotel Ullensvang 1.-3. september

For 22. året på rad arrangerer LARS Hordaland Ryggmargsskadde-konferansen på Hotel Ullensvang i Hardanger.

I fjor var vi flere enn 70 deltakere, og vi tror årets konferanse vil trekke minst like mange.

Årets tema:
Stamcelleforskning;
vil vi ryggmargsskadde bli hjulpet?

Oppholdet er basert på fellessamlinger med foredrag og informasjon.

I tillegg til foredragene vil LARS sine samarbeidspartnere ha stands og demonstrasjon av nye produkter.

Dette blir altså helgen hvor det er mulighet til å få med seg god faglig informasjon - og ikke minst, sosialt samvær!



Årets foredragsholdere er professor Steinar Funderud ved Radiumhospitalet - og leder av Nasjonalt senter for stamcelleforskning.

Professor Joel Glover, Universitetet i Oslo, som sammen med Marie Claude Perreault, fikk en million kr. i forskningsmidler fra Christopher Reeve ("Superman") stiftelsen i USA for sin forskning på ryggmargsskader.

Og ryggmargsskadde Leif Arild Fjellheim fra Karmøy, mannen som er kanskje mer oppdatert på internasjonal stamcelleforskning enn de fleste innen norsk forskningsmiljø.

Kontakt Odd Erik Bostrøm, 41 14 50 21, epost: obostrom@broadpark.no eller Thorbjørn Silden, tlf 41 14 55 00, epost: tsilden@broadpark.no for flere opplysninger og påmelding.

Konferansen er ikke bare for vestlendinger! Derfor ønsker vi oss deltakere fra hele landet. Og vil du heller bruke den gammeldagse "kupongmetoden", klipp ut og send til LARS Hordaland, Ole Eidesgt. 2A, 5035 Bergen. Så kontakter vi deg. Påmeldingsfrist 1. august.

Navn.....Tlf.....

Adresse.....

Postnr.....Epost.....

Østlandskonferansen

Sol fra skyfri, knallblå himmel, blått vann og mer enn varmt nok i luften dannet en perfekt ramme for den 12. Østlandskonferansen som gikk av stabelen på Thorbjørnrud hotell på Jevnaker i midten av juni.

Med så flott vær var det godt at mye av dagen var lagt opp til en del aktiviteter utendørs. Vi startet



i midletid inne, der godt over 40 stykker hadde funnet veien til hotellet som ligger idyllisk til ved kanten av Randsfjorden.

Først ute var Elisabeth Storm Berntsen fra hjelpemiddelfirmaet Etac. Hun fortalte og viste fram en mengde små og store hjelpemidler som kan være praktiske og

”kjempe å ha” i hverdagen. Her var det kløpinner med teleskopstang, gripetenger, dusj- og baderemedier, glass, sugerør og kjøkkenredskaper



i skjønn forening. Etter på var det fritt fram for alle til å prøve ut de ulike dubbe-dittene.

Jon Helge Nesheim fortalte om reisemålene Malta, Dubai og De arabiske emirater. Noen og en hver ble fristet til å dra på ferietur da vi så på bildene og filmer fra det som vi opplever som eksotisk. Jon Helge Nesheim er for mange av oss kjent fra Home Care. Nå driver han Gozo Reiser og har rullestoltilgjengelighet i bakhodet når han presenterer sine feriemål.

Medlemmer i LARS vil få rabatt hvis man velger Gozo Reiser som turoperatør. Se www.gozoreiser.no for mer informasjon.

Etter en god lunsj var det to av våre samarbeidspartnere som slapp til med siste nytt. Fra Coloplast kom Hanne Einarsson og fra før omtalte Home Care kom Trude Nilsen og Hege Bjørgan.

Etter hvart kom vi oss ut i det fine været. Geirr Scheen fra ”Aktive hjelpemidler” presenterte ulike sykler, både med og uten hjelpemidler. Det ble rik anledning til å prøve seg.

Før middag ble vi alle kastet ut i en uformell konkurranse som innebar Dart, Ringspill, Boccia og tippekunnskap. Som seg hør og bør ble beste lag premiært.

Middagen vi fikk smakte og vi nød den varme sommerkvelden til langt ut i de små timer.

Tekst og foto:
Anne-Margrethe Nyhus



Bufetat har tilbud om samlivskurs i Region Vest, hausten 2006:

“Hva med oss”

for foreldre til barn med redusert funksjonsevne

Samlivskursa i ”Hva med oss?” er eit tilbud til par som har barn med nedsett funksjonsevne. Det er plass til 10 par på kvart kurs.

Målet med kursa er at dei skal stimulere til samliv prega av god kommunikasjon, konflikthandtering, samarbeid og gjensidig respekt og forståing for kvarandre i ein utfordrande kvardag.

Samlivskursa vert haldne på hotell og skal vera eit avbrekk i ein travel kvardag, med fokus på samliv i parforholdet, men også tid til kvile og rekreasjon.

Samlivskursa startar opp tidlig fredag kveld og vert avslutta søndag ettermiddag. Kursa vert leia av erfarne fagpersonar. Kwart par betalar ein eigenandel på til saman kr. 1000,- for kurs og opphald. Par som ynskjer å delta, må sjølv ordne med avlastning.

Alle kursa tek opp følgjande tema:

- Kommunikasjon som nøkkel eller lås
- Dei samansette følelsane
- Menn og kvinner – to verder
- Når vi trør på kvarandre
- Å skape livsrom for alle i familien
- Betydning av vennskap, glede og humor

Plassane går til dei som melder seg på først. Maks. 10 par pr. kurs.

Kurs nr. 1
6. – 8. oktober:
Rica Sunfjord Hotel, Førde

Kurs nr. 2
20. – 22. oktober:
Rica Brakanes Hotel, Ulvik

Kurs nr. 3
20. – 22. oktober:
Alver Hotel, Alversund.
(lukka kurs for medlemmer i HBF Hordaland)

Kurs nr. 4
27. – 29. oktober:
Kronen Gaard, Sandnes

Kurs nr. 5
17. – 19. november,
Kronen Gaard, Sandnes

Påmelding til Familiekontoret i Sogndal

Kontaktpersonar:
Kari Thomasgård tlf. 57628720
e-post: kari.thomasgard@bufetat.no

Torunn Espeland Skjelbred /
Anne Berit Yndestad tlf. 57628720
e-post: familiekontoret.
sogndal@bufetat.no

www.samlivssenteret.no
www.hvamedoss.no

Pårørendeseminar på Spinalenheten

4. mai i år ble det avholdt pårørendeseminar på Spinalenheten på Haukeland universitetssykehus. Det er gått over to år siden vi sist arrangerte pårørendeseminar (febr. –04), vi vil heretter bestrebe oss på å arrangere dette årlig. I utgangspunktet er pårørendeseminalet beregnet for de nærmeste pårørende til pasienter som har sitt primær opphold på Spinalenheten det året seminaret arrangeres. I år inviterte vi også de fleste pårørende til de som hadde vært pasienter i 2004 og 2005 siden det var så lenge siden forrige seminar. Årets seminar hadde 9 deltakere: 7 foreldre/svigerforeldre og 2 ektefeller, og ble avholdt på Spinalenhetens møterom.

Fra Spinalenheten deltok psykolog Åshild Fuglestad, brukerkonsulent Svein Arne Vabø og sosionom Liv Doksrød. I programmet deltok også overlege Marit Grønning som holdt innledning om fysiologiske sider ved ryggmargsskade. Programmet for øvrig besto av to innledninger ved psykolog Åshild F., om psykiske reaksjoner på alvorlige skader, og om hvordan det er å være pårørende ved skader og ulykker. Sosionom Liv Doksrød innledet om rettigheter og støtteordninger. Etter hver innledning var det satt av tid til spørsmål og kommentarer. Vi hadde også satt av god tid til lunsj slik at folk fikk tid til å prate sammen.

Evaluering/tibakemeldingene etter seminaret var i all hovedsak positive, og vi fikk ideer vi kan ta med oss videre. Betydningen av å ha seminarer årlig, slik at de ligger nær i tid til primær oppholdet, ble påpekt. Like-dan ble mulighetene for å lage støttegrupper for pårørende til innliggende pasienter, og evt. brukerkontakter for pårørende etterspurt. Det er tanker vi tar med oss videre. Betydningen av å ha med brukerkontakt, og også andre repr. for de som har vært ryggmargsskadet en stund, ble påpekt. Bergen juli –06, Liv Doksrød.

Et annerledes medlemsmøte...



LARS Øst/Oslo har som mange andre lokallag erfart at vanlige medlemsmøter ikke alltid trekker like mange til seg. Vi har derfor satsset på det litt utradisjonelle. En kald marsdag samlet vi oss, elleve stykker i alt, på Norsk Teknisk Museum på Kjeldsås i Oslo.

Litt historikk

Norsk Teknisk Museum er et nasjonalmuseum for teknologi, industri, vitenskap og medisin som ble stiftet i 1914. Norsk Teknisk museum har siden starten hatt oppgaven med å

være både samtidsmuseum og historisk museum. Museet skal formidle sammenhengen mellom teknologi, medisin og kultur over tid, i tillegg til å gi innsikt i grunnprinsippene for moderne teknologiske prosesser og produkter som omgir oss i dag.

En eksklusiv opplevelse

Vi som var på Norsk Teknisk Museum denne ettermiddagen fikk en eksklusiv opplevelse, fulgt av vår kunnskapsrike guide, Lena. Hun kunne fortelle om museets historie, den første bilen som rullet på norske

veier, den første elektriske trikken og de første flyturene som ble gjennomført over norsk jord.

Museet har lagt det meste veldig bra til rette for rullestoler. Her er det bra parkering, trappefri adkomst, to heiser i bygget samt handikoptolett.

Vær kulturell

Etter vår lille omvisning, som egentlig ble alt for kort, koste vi oss med pizza i museets kafeteria. Vi anbefaler andre lokallag til å gjøre det samme som oss, vær litt utradisjonelle. Hvorfor ikke legge neste medlemsmøte til et museum, en kunststilling eller noe annet kulturelt?!

Ønsker du å lese mer om museet kan du gå inn på deres hjemmesider: www.norsk-teknisk.museum.no

Tekst og foto:

Anne-Margrethe Nyhus



Jentekveld?

Patetra har fått henvendelse fra en jente på 26, som sitter i rullestol etter skade i oppveksten. Hun lyst å komme i kontakt med andre jenter som har ryggmargsskade.

“Vi kan kanskje samles en gang i mellom, eller ha jentekvelder - som ryggmargsskadde i Stockholm har vært flinke til å organisere.”

Kontakt Anne-Margrethe Nyhus i Patetra-redaksjonen.

Epost: annyhus@start.no

“Handicappede fikk jobb - og Telenor fikk milliongevinst”

Du trenger ikke å gå på jobben, bare du kommer.

Handicap-programmet i Telenor (HCP) er et 2 årig opplærings- og arbeidstreningsprogram for fysisk funksjonshemmede som gir deltakerne arbeids-erfaring.

- Programmet omfatter kurs
- reell arbeidstrening
- oppfølging

Fleksibilitet i alle ledd

Om man sier Handicap-programmet, så høres dette kanskje ut som en statlig reform eller et tiltak overfor handicappede. Men slik er det ikke. Handicap-programmet er en avdelingsfunksjon i den store næringslivsbedriften Telenor. Og programmet går ut på å få handicappede ut i meningsfylt arbeid.

Dette sier tre i Handicap-programmet:

- «Fikk fast jobb i Manpower»
- «Har sjef som er helt konge»
- «Positive erfaringer blant positive mennesker»

Uten erfaring, får du ikke jobb.
Uten jobb, får du ikke erfaring.
Bryt den onde sirkelen!

Handicap-programmet i Telenor er et tilbud til fysisk funksjonshemmede, samt hørsels- og synshemmede.

Søkere må være på yrkesrettet attføring fra Aetat
Må ha bestått videregående skole, eller ha annen relevant utdanning.

Unge funksjonshemmede uten arbeidspraksis prioriteres ved inntak. En forutsetning for å lykkes, er motivasjon for å lære

Slik søker du

Inntaksprosedyren kan sammenlignes med en ordinær ansettelsesprosess. Aktuelle søkere vil bli innkalt til intervju. Det er inntak flere ganger i året og søknader vil bli behandlet fortløpende.

Interesserte kan sende inn skriftlig søknad med CV til:

Telenor Handicap-programmet
Att: Tommy Rovelstad
1331 Fornebu

Søknaden kan i stedet sendes elektronisk til:
hcp@telenor.com .

Du vil først få et automatisk svar til e-postboksen du oppgir. Dersom du har dokumenter på din PC (for eksempel CV) du ønsker å sende oss, kan du svare på denne e-posten og legge ved dokumentene der.

All informasjon du gir oss vil bli konfidensielt behandlet.

"Selvstendig Liv"

Messen "Selvstendig Liv" gikk av stabelen på Norges Varemesse ved Lillestrøm i månedskiftet mai – juni. Over 5000 besøkte messen i løpet av de tre dagene den varte.

I den store messehallen kunne ulike leverandører av hjelpemidler presentere seg og sine produkter. Flere ulike brukerorganisasjoner hadde sine stands og på "Aktivitetstorget" var det som navnet tilsier, stor aktivitet og demonstrasjoner av ulik art. Samtidig med messen ble det holdt flere seminarer.

Her er noen fotografiske glimt fra begivenheten.

Du kan lese mer om messen og se power point referat fra seminarene på Norges Handikapforbund sine hjemmesider: www.nhf.no

Tekst og foto: Anne-Margrethe Nyhus



Litt likemannsarbeid - og pizza på "Spinalen"

I vår snakket vi i LARS Hordaland å ha bedre kontakt med de innlagte på Spinaleneheten på Haukeland universitetssykehus.

Hvorfor ikke ta en pizzakveld sammen i ny og né? Ha en form for likemannsarbeid og fortelle om egne erfaringer: Alt fra stolvalg og biler - til smerter og kjærlighetssorger. (Dessuten kunne vi jo ta styremøtet I forkant av pizzaen.)

Og så "skippe" aftenmaten og være spandable, med tilkjørt vare fra en av de kjente leverandørene. Første "pizzamøtet" var 11. mai, og det ble så vellykket at vi planla oppfølging en gang i kvartalet.



informerer

Ny Produkt- og kundekonsulent på bil.

Jan Ivar Dyråas er nyansatt Produkt- og kundekonsulent ved Hand-Pros bilavdeling. Med bakgrunn i travle dager og Hand-Pros inntreden på det britiske markedet, har vi utvidet vår kapasitet slik at vi kan være til stede i flere markeder, så vel som at vi vil være enda mer til stede i hvert enkelt marked.

Simen Solbakken har gått over i stillingen som Daglig leder for vår bilavdeling, samt at han vil ha ansvar for eksport-markedene.

Jan Ivar vil ha ansvaret for det norske markedet, og ser frem til å ta fatt på oppgaven. Som ressursperson hos Hand-Pros bilavdeling, blir han å møte i forbindelse med utprøvinger, ettertilpassninger og overleveringer samt på arrangementer rundt om i landet.

Som gutter flest er Jan Ivar genuint interessert i biler, og har jobbet 12 år i bil- og servicebransjen. Da han i februar gikk fra stillingen som Daglig leder for en bensinstasjon, var dette med et ønske om å få en mer meningsfylt hverdag og med ønske om å kunne gjøre

noe for noen. Som Produkt- og kundekonsulent her hos oss ser han frem til å kunne møte nye mennesker, samt å kunne bidra til å finne gode, brukerorienterte løsninger i bil for sjåfør så vel som for påsitter.

I tillegg til vår kontinuerlige produktutvikling og be-

hovsprøvdde løsninger, vil ansettelsen av Jan Ivar bidra til at vi kan styrke vår produktpakke overfor kundene ytterligere.

Vi vil kunne tilby enda bedre oppfølging, samt at vi vil få større kapasitet med tanke på personlig overlevering og opplæring for våre produkter. På denne måten kan vi bidra med skreddersydde tjenester så vel som produkter.

Ta gjerne kontakt med Jan Ivar, han er å treffe på tlf. 32 18 16 02 / 995 52 725

eller e-mail:

jan.ivar.dyraas@handpro.no.



Noe du lurer på?
HAND-PRO AS

Serviceboks 3, 3504 Hønefoss
Tlf: 32 18 16 00. Fax: 32 18 16 01
mail@handpro.no/www.handpro.no

Årsmøte i LARS

23 delegater fra Agder i sør til Troms var samlet til 2 dagers årsmøte på Thon Bergen Airport Hotel helgen 20.-21. mai. LARS sine samarbeidspartnere startet programmet lørdag. Med informasjon og presentasjon av nyheter.



Deretter overtok farmasøyt Kirsti Hoøen - og det ble rene "fyrverkeriet" av et foredrag - både før og etter lunsj.

Kirsti Hoøen er ryggmargs-skadd og har lang erfaring med å drive opplæring om naturmedisin, særlig overfor leger.

Noen stikkord fra hennes foredrag (- med forbehold om feilsitering):

- er du frisk kan du bruke naturpreparater:
- er du syk bruker du legemidler!
- der er faktisk naturpreparater som nuller ut immunforsvaret
- Johannesurt er den urten som reagerer mest av alt.



- den bryter ned legemidler og setter ned immunforsvaret.

- på øyene Hitra og Frøya er nesten hele befolkningen resistent mot antibiotika

- Omega 3 er et av de best dokumenterte naturmidler (og er bra mot Alzheimer)

- Tea-tree oil er kjempefin mot halsbetennelse

- tranebær er godt dokumentert og inneholder massevis av antioksydanter

- ikke bruk juice når du skal svelge medisiner

- ta medisinen før du spiser - og ikke under matopptaket

(Kirsti Hoøen har lovet å komme tilbake til Patetra med egen artikkel)

Lørdag ble avsluttet med festmiddag.



Per Erik Løkkevik, Steinar Halse - LARS sin nye nestleder - og avgående nestleder Jan Kåre Stura, som nå går over til valgkomiteen.



LARS sine samarbeidspartnere demonstrerte mange spennende nyheter. - Patetra kommer tilbake med detaljer i neste nummer.

Programmet søndag startet med valg av styre.

Valgkomiteen hadde jobbet hardt med å skaffe ny leder og nestleder, siden begge har ytret ønske om å overlate vervene til yngre krefter. Imidlertid har det ikke latt seg gjøre å finne kandidater, så begge disse postene ble stående åpne til selve valget.

Per Erik Løkkevik påtok seg imidlertid ledervervet enda et år, mens Steinar Halse overtok som nestleder etter Jan Kåre Stura. Alle øvrige styremedlemmer tok gjenvalg.



Fra lørdagens festmiddag.



Det blir vel så mye utveksling av erfaringer under de nødvendige "utepausene".



Skaff deg et Ledsagerbevis

- og få mindre utgifter og mer glede!

Hva er ledsagerbevis?

Ordningen med ledsagerbevis er for funksjonshemmede som har behov for følge eller assistanse for å gå for eksempel på kino, idrettsarrangement, teater, konsert, i svømmehall, eller å reise kollektivt.

Det er den enkelte kommune som bestemmer om de vil innføre ordningen, og det er kommunen som utsteder kortet i den funksjonshemmede søkerens navn. Kortholderen velger selv ledsager og kan ha ulike ledsagere.

I dag har ca. 300 kommuner ordningen med ledsagerbevis og ca. 8000 personer har beviset.

Hvor gjelder kortet?

Ledsagerbeviset skal gjelde i hele landet der arrangører, transportselskap eller institusjoner som krever inngangspenger har akseptert ordningen.

Du må selv ofte undersøke

Fordi kortet ikke er akseptert alle steder, må en selv ofte undersøke om kortet aksepteres på det aktuelle stedet. Den instansen i kommunen som utsteder kortet, vil også ha kunnskap om hvor kortet gjelder i kommunen, i nabokommuner og i fylket.

Hovedregelen

Ledsagerbeviset gir ledsageren fri adgang til de stedene og arrangementene som aksepterer ordningen. Den funksjonshemmede som er eieren av beviset/kortet, betaler selv gjeldende inngangspris.

Variierende rabatter

Hva som er gjeldende pris på billetten fastsettes av arrangøren eller transportselskapet. Noen vil kreve full pris av kortholderen dersom ledsager går gratis. Andre vil i tillegg gi rabatt på full pris til kortholderen, dersom denne for eksempel trykkes. NSB/tog aksepterer ledsagerbevis for hele landet, men gir 50% rabatt

til kortholderen og 50% til ledsageren på full pris. Dette gjelder også en del buss- og båtselskaper.

Veiledende retningslinjer

Statens råd for funksjonshemmede har utarbeidet veiledende retningslinjer med utfyllende merknader. Disse finner du på rådets internettsider: www.srff.no under informasjon om ledsagerbevis. Du kan også fakse 24163369 eller ringe 24163368 og få dem tilsendt.

Søknad

Ordningen med ledsagerbevis administreres enten av kulturretaten eller helse- og sosialetaten i de fleste kommuner. Men det finnes kommuner som har lagt administrasjonen til andre etater.

Anvendelse i kommunene

I kommuner som har innført ledsagerbevis er ordningen at kortet gjelder på alle kommunale institusjoner som har inngangspenger, for eksempel svømmehall og kino. Kommunene stiller også vanligvis krav om at foreninger, institusjoner og arrangører som mottar økonomisk støtte fra kommunen skal akseptere ordningen med ledsagerbevis. I tillegg er det i noen kommuner inngått avtale med private arrangører uten offentlig støtte, som for eksempel treningssentra.

Anvendelse i fylkene

Noen fylkeskommuner har i flere år samarbeidet med kommunene for å få ledsagerbeviset akseptert. I andre fylkeskommuner er arbeidet kommet kortere.

Riksdekkende anvendelse

- Norges idrettsforbunds arrangementer
- Riksteateret
- Rikskonsertene
- Riksfergene
- NSB/tog, 50% for den funksjonshemmede, 50% for ledsager på full pris.
- Norlandia-hotellene, ledsager gratis i dobbeltrom med frokost

Kulturdepartementet har fastsatt følgende

regel for alle i landet som driver kulturformidling mot billettsalg og som mottar økonomisk tilskudd fra Kulturdepartementet:

“Det er en forutsetning for tilskuddet at alle innehavere av ledsagerbevis for funksjonshemmede som kjøper billett til full pris til et arrangement gis rett til gratis billett for sin ledsager”.

Noen spørsmål ... og svar

Hva med ledsagerbevis i forhold til støttekontakt-tjenesten?
Ledsagerbeviset kan selvsagt også brukes sammen med en støttekontakt. Ellers er ledsagerordningen og støttekontakt-tjenesten helt uavhengig av hverandre.

Hva med tapte billettinntekter?
Norges Idrettsforbund, busselskap og andre melder at de ikke ser dette som noe problem. Idrettsforbundet får rapport om det motsatte, ordningen øker besøket og dermed også inntekten.

Hva med refusjonsordninger?
Refusjonsordninger anbefales ikke. Det krever arbeid, slik at vinninga lett går opp spinninga. Mange arrangører og transportører har allerede offentlig støtte. Mener f.eks. en konsertarrangør at en påføres et urimelige tap, kan en eventuelt ha et visst antall plasser for besøkende med ledsager.

Mer informasjon:

Nærmere opplysninger om ordningen med ledsagerbevis får du hos rådssekretærene i de fylkeskommunale rådene for funksjonshemmede. (Ring fylkeskommunen - for Oslo, ring Rådhuset)

eller

Statens råd for funksjonshemmede
Postboks 8192 Dep, 0034 Oslo
Tlf 24163049
Internett: www.srff.no
E-post: postmottak@srff.no

Skaff deg Brukerpass

- og få større innflytelse over egen situasjon!

Med brukerplass får du økt innflytelse på valget av hjelpemiddel og enklere tilgang til utprøving, utskifting og reparasjon. Tiden fra behovet oppstår og til løsningen er på plass, blir kortere. Ditt behov skal være styrende for valg av løsninger.

Egenstyrt prosess

For å få brukerplass, må du være over 18 år og en erfaren hjelpemiddelbruker med kompetanse om eget hjelpemiddelbehov. Du må i tillegg være motivert for å styre prosessen selv.

Også barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres foreldre/foresatte er aktuelle for ordningen.

Avtale med hjelpemiddelsentralen

En avtale om brukerplass inngås med hjelpemiddelsentralen i ditt fylke, som har det overordnede ansvaret for at ditt hjelpemiddelbehov blir ivaretatt. Sammen finner dere ut om ordningen med brukerplass er aktuell for deg. I avtalen om brukerplass definerer dere fordelingen av oppgaver og ansvar mellom deg som bruker og oss på hjelpemiddelsentralen. Avtalen kan endres etter behov. Ordningen med brukerplass har vært prøvd i Oslo, Akershus, Sør-Trøndelag og Hordaland siden 2004 og vil i løpet av første halvår 2006 gjelde hele landet.

BRUKERPASS – større innflytelse på valg av produkt og tjenester

Det er du som har størst kompetanse på ditt eget hjelpemiddelbehov. Med et brukerplass får du anledning til å medvirke i beslutninger som gjelder valg av dine hjelpemidler.

Hva er brukerplass?

Et brukerplass er en fullmakt som gir deg større innflytelse på valg av hjelpemidler. Passet gir deg tilgang til utprøving, utskifting, service og reparasjon. Du kan ta direkte kontakt med hjelpemiddelsentralen i forbindelse med valg av nytt hjelpemiddel, og du kan også velge produkter fra bestillingsordningen selv. Du får også velge hvilke samarbeidspartnere (kommunen, leverandør eller hjelpemiddelsentralen) du ønsker bistand fra i prosessen fra hjelpemiddelbehovet oppstår og til du har fått et hjelpemiddel du er fornøyd med. Et brukerplass erstatter vedtak for de områdene passet gjelder for. Passet gjelder ikke for bytte av hjelpemiddel fra en hjelpemiddelgruppe til en annen, for eksempel fra manuell til elektrisk rullestol.

I slike tilfeller må det fattes nytt vedtak og formidler må involveres.

Brukerpasset inneholder blant annet informasjon om navn, adresse, telefon og regler for bruk av passet, og hvilke leverandører du kan kontakte.

Avtalen om brukerplass inngås med hjelpemiddelsentralen i ditt fylke.

Hvem kan få brukerplass?

Både voksne hjelpemiddelbrukere og barn og ungdom med funksjonsnedsettelse og deres foreldre/foresatte, kan være aktuelle for ordningen. I tillegg forutsetter det at du har god kompetanse om eget hjelpemiddelbehov. Du må også være motivert for å være aktiv både når det gjelder anskaffelse, utprøving og reparasjon av hjelpemidler.

Hvordan får man brukerplass?

Det er du og hjelpemiddelsentralen i ditt fylke som sammen kommer fram til om du er aktuell for ordningen med brukerplass.

Ta kontakt med hjelpemiddelsentralen i ditt fylke og gjør avtale om en samtale. Denne samtalen vil klargjøre om brukerplass er noe for deg og vil også gjøre hjelpemiddelsentralen kjent med din situasjon og behov for hjelpemidler. Samtalen vil også danne grunnlaget for hvilke områder brukerplasset skal gjelde for.

For nærmere informasjon, kontakt hjelpemiddelsentralen i ditt fylke eller les mer på trygdeetaten.no

Kompetansesenter

– for bedre livskvalitet

HELSE • AKTIVITET • VELVÆRE

VÅRE SPESIALOMRÅDER

- stomi
- inkontinens
- RIK
- brokkbelter
- diabetes
- klinisk ernæring
- brystproteser og tilbehør
- støtte og kompresjon

Helsefaglig personale med spesialkompetanse og lang erfaring i rådgivning, veiledning og tilpasning av hjelpemidler betjener på vår kundeservice, i våre butikker og klinikker.

Hjemkjøring av utstyr. Hjemmebesøk ved behov.

TA KONTAKT OG VI HJELPER DEG!
815 55 300



MEDICUS PLESNER AS
HELSE • AKTIVITET • VELVÆRE

HAMAR JESSHEIM STRØMMEN OSLO

...når naturen *trenger litt hjelp*

Vi har lang erfaring i å arbeide for og med ryggmargsskadde.

Som hovedsamarbeidspartner har vi samarbeidet tett med LARS i mange år, og fører alle produkter som ryggmargsskadde trenger.

- Enkelt - levering hjem på døren i hele Norge
- Tidsbesparende - faste og automatiske leveringer hvis ønskelig
- Kostnadsfritt - ved levering av blåreseptvarer
- Optimalt hjelpemiddel - stort vareutvalg og produktnøytralitet
- Trygt - kvalitetsprodukter og veiledning av helsefaglig personell
- Informasjon - mye nyttig info lett tilgjengelig på våre nettsider
- Taushetsplikt - og vi har også konsesjon fra Datatilsynet

Vil du vite mer om våre løsninger?

Ring oss gratis på:

8008 9099

800 30 411



Samarit

