

Sykepleien



Færre sengeplasser.
Mer behandling hjemme.
Er vi klare for det?

#Alle skal hjem

BEHANDLING SKAL IKKE VÆRE EN SMAKSAK

Opptil 70 % av kreftpasienter opplever smaksforandringer under behandling¹. Dette kan ha en negativ påvirkning på ernæringsstatus og føre til vekttap.²

Bitre, metalliske og andre smaker som kan forårsake **kvalme**, samt en følelse av **munntørrethet**, er vanlige bivirkninger etter cellegift eller strålebehandling.³⁻⁵

Nutricia introduserer derfor 3 spesialtilpassede smaker i Nutridrink Compact Protein porteføljen – **Kjølede Røde Bær**, **Varmende Tropisk Ingefær** og en **nøytral** variant som er utviklet for å imøtekomme de smaksforandringene kreftpasienter opplever under behandling.

Produktene er utviklet i samarbeid med kreftpasienter.

For å lese mer om hvordan produktene virker gå til www.nutricia.no



NUTRICIA
Oncology

1. Spotten et al. 2017 Subjective and objective taste and smell changes in cancer. *Annals of Oncology* 28: 969-984, 2017. 2. Brisbois et al. Characterization of Chemosensory Alterations in Advanced Cancer Reveals Specific Chemosensory Phenotypes Impacting Dietary Intake and Quality of Life. *Journal of Pain and Symptom Management* Volume 41, Issue 4, April 2011, 673-683. 3. Epstein JB, Barasch A. Taste disorders in cancer patients: pathogenesis, and approach to assessment and management. *Oral Oncol* 2010; 46(2): 77-81. 4. McGreevy J, Orreval Y, Belqaid K et al. Characteristics of taste and smell alterations reported by patients after starting treatment for lung cancer. *Support Care Cancer* 2014; 22(10): 2635-2644. 5. Turner et al. 2013 Review of the complications associated with treatment of oropharyngeal cancer: A guide to the dental practice. *Quintessence Int.* 2013 March ; 44(3): 267-279.

Nutricias produkter er godkjente som næringsmidler til spesielle medisinske formål og skal brukes i samråd med helsepersonell.

Uheldig med fjorårets sommervikarer?

Nordic Nurse er et spesialisert bemanningsbyrå som leverer skandinavisk helsepersonell til kunder over hele landet.

Kontakt oss gjerne for tilbud på helsepersonell til din sommeravvikling.



Foto/Design: Per Heimly



Nordic Nurse AS
24 timer Vakttelefon 74 15 16 17
Email: post@nordicnurse.no

www.nordicnurse.no

Klexane «sanofi-aventis»

C *Lavmolekylært heparin. Fysiologisk antikoagulan.*

ATC-nr.: B01A B05

T **INJEKSJONS/ESKE, oppløsning i ferdigfylt spraye** ***10 000 IU/ml (100 mg/ml):***

1 ml inneh: Enoksparinnatrium 10 000 IU (100 mg) anti-Xa, sterilt vann til 1 ml. Uten konserveringsmiddel.

T **INJEKSJONS/ESKE, oppløsning i ferdigfylt spraye** ***15 000 IU/ml (150 mg/ml):***

1 ml inneh: Enoksparinnatrium 15 000 IU (150 mg) anti-Xa, sterilt vann til 1 ml. Uten konserveringsmiddel.

T **INJEKSJONS/VSKE, oppløsning i hetteglass (ferdose)** ***10 000 IU/ml (100 mg/ml):***

1 ml inneh: Enoksparinnatrium 10 000 IU (100 mg) anti-Xa, benzylalkohol 15 mg, sterilt vann til 1 ml. Med konserveringsmiddel.

Indikasjoner: **Voksne:** Profylakse mot venøs tromboembolisme (VTE) hos kirurgiske pasienter med moderat eller høy risiko, særlig ved ortopedisk eller generell kirurgi, inkl. kreftkirurgi. Profylakse mot VTE hos medisinske pasienter med akutt sykdom (f.eks. akutt hjertesvikt, respirasjonssvikt, alvorlige infeksjoner eller revmatisk sykdom) og redusert mobilitet som har økt risiko for VTE. Behandling av dyp venetrombose (DVT) og pulmonal emboli (PE), unntatt tilfeller av PE der det er sannsynlig at trombolytisk behandling eller kirurgi er påkrevd. Forebyggelse av trombedannelse i ekstrakorporal sirkulasjon under hemodialyse. **Akutt koronarsykdom:** Behandling av ustabil angina og hjerteinfarkt uten ST-segment elevasjon (NSTEMI), i kombinasjon med oral acetylsalisylsyre (ASA). Behandling av akutt hjerteinfarkt med ST-segment elevasjon (STEMI), inkl. pasienter som skal behandles medikamentelt eller med påfølgende perkutan koronar intervensjon (PCI). **Dosering:** For å bedre sporbarheten til lavmolekulære hepariner (LMWH), som er biologiske legemidler, anbefales det at preparatnavn og batchnummer registreres i pasientjournalen. **Profylakse mot VTE hos kirurgiske voksne pasienter med moderat til høy risiko:** Ved moderat risiko for tromboembolisme er anbefalt dose 2000 IU (20 mg) 1 gang daglig gitt s.c. Preoperativ initiering (2 timer før operasjon) med 2000 IU (20 mg) ble vist å være effektivt og sikkert ved kirurgi med moderat risiko. Ved moderat risiko bør behandling fortsette i minst 7-10 dager uavhengig av pasientens tilstand (f.eks. mobilitet). Profylaksen bør fortsette til pasienten ikke lenger har særlig redusert mobilitet. Ved høy risiko for tromboembolisme er anbefalt dose 4000 IU (40 mg) 1 gang daglig gitt s.c. med anbefalt oppstart 12 timer før operasjon. Ved behov for oppstart av preoperativ profylakse tidligere enn 12 timer (f.eks. høyriskoperasjon) som venter på en utsatt ortopedisk kirurgi, bør siste injeksjon like og sine senere enn 12 timer før operasjon, og neste injeksjon 12 timer etter operasjon. Hos pasienter som gjennomgår en kort ortopedisk operasjon anbefales utvidet tromboeprofylakse i opp til 5 uker. Hos pasienter med høy risiko for VTE som gjennomgår kreftkirurgi i abdomen eller bekken anbefales utvidet tromboeprofylakse i opp til 4 uker. **Profylakse mot VTE hos medisinske voksne pasienter:** 4000 IU (40 mg) gitt s.c. 1 gang daglig. Behandlingsvarigheten er minst 6-14 dager uavhengig av pasientens tilstand. **Behandling av DVT og PE hos voksne:** Kan administreres enten som 1 daglig s.c. injeksjon å 150 IU/kg (1,5 mg/kg) eller som 2 daglige s.c. injeksjoner å 100 IU/kg (1 mg/kg). Regimet bør velges av legen basert på individuell vurdering, inkl. vurdering av risiko for tromboembolisme og risiko for blødning. Doseringsregimet med 100 IU/kg (1,5 mg/kg) 1 gang daglig bør brukes til ukompliserte pasienter med lav risiko for ny VTE. Doseringsregimet med 100 IU/kg (1 mg/kg) 2 ganger daglig bør brukes hos alle andre pasienter, f.eks. pasienter med fedme, med symptomatisk PE, kreft, gjentakende VTE eller proksimal (vena iliac) trombose. Gjennomsnittlig behandlingsvarighet er 10 dager. Behandling med et oralt antikoagulantia startes når det er hensiktsmessig. **Forebyggelse av trombedannelse under hemodialyse hos voksne:** Anbefat dose er 100 IU/kg (1 mg/kg). Ved høy risiko for blødning, kan dosen reduseres til 50 IU/kg (0,5 mg/kg) ved dobbel vaskulær adgang, eller 75 IU/kg (0,75 mg/kg) ved enkel vaskulær adgang. Ved hemodialyse gis enoksparin i den arterielle delen av dialyseenheten ved begynnelsen av dialysen. Effekten av denne dosen er normalt tilstrekkelig til 4 timers dialyse. Hvis fibrinering ses, f.eks. hvis varigheten av dialysen er lenger enn normalt, kan man imidlertid gi ytterligere en dose på 50-100 IU/kg (0,5-1 mg/kg). Kan også tilgjengelig for pasienter som bruker enoksparin som profylakse eller behandling og ved hemodialyse. **Akutt koronarsyndrom hos voksne; behandling av ustabil angina og NSTEMI og behandling av akutt STEMI:** *Behandling av ustabil angina og NSTEMI:* Anbefat dose er 100 IU/kg (1 mg/kg) hver 12. time gitt s.c. i kombinasjon med blodplatehemmende behandling i minst 2 dager og inn til klinisk stabilisering, vanligvis 2-8 dager. ASA er anbefalt hos alle pasienter uten kontraindikasjon, med oral oppstartsdose på 150-300 mg (hos ASA-naive pasienter), og en vedlikeholdsdose på 75-325 mg/dag over lang tid, uavhengig av behandlingsstrategi. *Behandling av akutt STEMI:* Anbefalt dosering er 3000 IU (30 mg) gitt som 1 enkelt i.v. bolusdose + 1 s.c. dose på 100 IU/kg (1 mg/kg), etterfulgt av 100 IU/kg (1 mg/kg) administrert s.c. hver 12. time. (maks. 10 000 IU (100 mg) + d. de 2 første s.c. dosene). Hensiktsmessig blodplatehemmende behandling som 1, f.eks. oral ASA (75-325 mg 1 gang daglig) bør gis samtidig dersom det ikke er kontraindisert. Anbefalt behandlingsvarighet er enten 8 dager eller inn til utskrivning fra sykehus, avhengig av hva som inntruffet først. Ved samtidig administrering med trombololytika (fibrinspesifikk eller ikke-fibrinspesifikk) bør enoksparin gis mellom 15 minutter før og 30 minutter etter et fibrinolytisk terapi er startet. *STEMI-pasienter med påfølgende PCI:* Hvis den siste s.c. enoksparindosen ble gitt <8 timer før fullstendig blases opp, behøves ingen ekstra dose. Hvis den siste s.c. enoksparindosen ble gitt >8 timer før ballongen blases opp, bør en i.v. bolusdose på 30 IU/kg (0,3 mg/kg) enoksparin gis. For dosering hos eldre >75 år, se Spesielle pasientgrupper under. *Bytte mellom enoksparin og orale antikoagulantia: Bytte mellom enoksparin og vitamin K-antagonist (VKA):* Bytte fra enoksparin til VKA: Da det tar en stund for VKA gir maks. effekt bør behandling med enoksparin fortsette med konstant dose inn til INR er opprettet/holdt innenfor ønsket område i 2 påfølgende tester. Bytte fra VKA til enoksparin: Behandling med VKA bør seponeres og 1. dose enoksparin gis når INR er under det terapeutiske området. *Bytte mellom enoksparin og direktverkende orale antikoagulantia (DOAK):* Bytte fra enoksparin til DOAK: Behandling med enoksparin skal seponeres, og DOAK startes 0-2 timer før tidspunktet for når neste planlagte administrering av enoksparin skal bli gitt. *Bytte fra DOAK til enoksparin:* 1. dose enoksparin skal gis når neste dose DOAK egentlig skulle vært gitt. **Spesielle pasientgrupper:** *Nedsatt leverfunksjon:* Begrensede data, forsikthet skal utvises pga. økt blødningsrisiko. Dosejustering basert på måling av anti-Xa nivåer er upålitelig ved levercirrhose og anbefales ikke. *Nedsatt nyrefunksjon:* Dosejustering ikke anbefalt ved moderat (Cl_{CR} 30-50 ml/minutt) og lett (Cl_{CR} 50-80 ml/minutt) nedsatt nyrefunksjon. Bruk er ikke anbefalt ved Cl_{CR} <15 ml/minutt, bortsett fra som tromboseprofylakse i ekstrakorporal sirkulasjon ved hemodialyse. Ved Cl_{CR} 15-30 ml/minutt reduseres dosen etter følgende tabell (de anbefalte dosejusteringene gjelder ikke indikasjonen hemodialyse):

Indikasjon	Doseringsregime
Profylakse mot VTE	2000 IU (20 mg) s.c. 1 gang daglig
Behandling av DVT og PE	100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. 1 gang daglig
Behandling av ustabil angina og NSTEMI	100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. 1 gang daglig
Behandling av akutt STEMI (pasienter <75 år)	1 x 3000 IU (30 mg) i.v. bolusdose + 100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. og deretter 100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. hver 24. time.
Behandling av akutt STEMI (pasienter >75 år)	Ingen initial i.v. bolus, 100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. og deretter 100 IU/kg (1 mg/kg) s.c. hver 24. time.

Det foreligger ikke anbefaling om dosejustering ved lett eller moderat nedsatt nyrefunksjon, men nøye klinisk overvåkning tilrådes. *Barn og ungdom:* Sikkerhet og effekt ikke fastslått. Hetteglasset inneholder benzylalkohol og skal ikke brukes hos nyfødte eller for tidlig fødte barn. *Eldre:* Ikke nødvendig med dosejustering hos eldre ved andre indikasjoner enn STEMI, med mindre nyrefunksjonen er nedsatt. Ved akutt STEMI hos eldre >75 år skal ikke en initial i.v. bolusdose gis. Dosering innledes med 75 IU/kg (0,75 mg/kg) s.c. hver 12. time. (maks. 7500 IU (75 mg) per for hver av de 2 første s.c. dosene, etterfulgt av 75 IU/kg (0,75 mg/kg) s.c. for påfølgende dose). Økt blødningsrisiko er sett ved terapeutiske doser hos eldre >80 år. Nøye klinisk overvåking er anbefalt, særlig for de som er ≥80 år. Dosereduksjon kan vurderes hos eldre >75 år som behandles for STEMI. *Vekt:* Kvinner med lav vekt (<45 kg) og menn med lav vekt (<57 kg) vil ved profylaktiske doser (ikke vekstjusterte) ha økt risiko for blødning ved enoksparinbehandling. Nøye klinisk overvåkning anbefales. *Tilberedning/Håndtering:* Kun klar, fargeless til gulaktig oppløsning skal anvendes. *Ferdigfylt spraye:* Klar til bruk, til s.c. injeksjon. Hver spraye er kun til engangsbruk. Luftboblene i sprøyten skal ikke fjernes før injeksjon/bruk, da dette kan føre til tap av legemiddel. Når legemiddelmengden som skal injiseres må justeres basert på pasientens kroppsvekt, skal overskytende volum fjernes fra den graderte sprøyten for injeksjon. Vær oppmerksom på at det i enkelte tilfeller ikke er mulig å oppnå en eksakt dose pga. graderingen på sprøyten, og at slike tilfeller skal tas rundes opp til nærmeste gradering. Skal ikke blandes med andre legemidler. *Hetteglass (ferdose):* Til i.v. (bolus) injeksjon og kun ved indikasjonen akutt STEMI, straks etterfulgt av en s.c. injeksjon. Både hetteglass og ferdigfylt spraye kan gis som i.v. injeksjon. Administreres da via en i.v. tilgang, se Administrering. Kan administreres sammen med fysiologisk saltvann (0,9%) eller med 5% glukoseoppløsning. Skal ikke blandes eller administreres sammen med andre legemidler. For å unngå mulig blanding med andre legemidler skal den i.v. tilgangen som er valgt skylles med en tilstrekkelig mengde fysiologisk saltvann (0,9%) eller 5% glukoseoppløsning før og etter i.v. bolus administrering. Bruk av en tuberkulinsprøyte eller tilsvarende anlegg for å sikre oppretthold av nøyaktig legemiddelvolum. *Administrering:* Gis som dyp s.c. injeksjon ved forebyggelse av VTE etter kirurgi, ved behandling av DVT og PE og ved behandling av ustabil angina og NSTEMI. Ved akutt STEMI innledes behandling med i i.v. bolusdose straks etterfulgt av s.c. injeksjon. Ved forebyggelse av trombedannelse i ekstrakorporal sirkulasjon under hemodialyse gis enoksparin i den arterielle delen av dialyseenheten. Enoksparin skal ikke gis i.m. *Ferdigfylt spraye:* Administreres ved dyp s.c. injeksjon og bør fortrinnsvis gøres på pasienten liggende. Hele lengden av nålen skal stikkes vertikalt inn i hudfolden som holdes forsiktig mellom tommel og pekefinger. Hudfolden skal ikke slippes før injeksjonen er helt ferdig. Ikke gni på injeksjonsstedet etter administrering. Injeksjonsstedet bør byttes på mellom høyre og venstre side av anterolaterale eller posterolaterale av mageregionen/abdomen. Se for øvrig pakningsvedlegg for nærmere bruksanvisning. *Hetteglass:* I.v. (bolus) injeksjon (kun ved indikasjonen akutt STEMI): Initieres med en i.v. bolus injeksjon, straks etterfulgt av en s.c. injeksjon. Både hetteglass og ferdigfylt spraye kan gis som i.v. injeksjon. Ved bruk av gradert ferdigfylt spraye til den innledende bolusdosen på 3000 IU (30 mg) fjernes overskytende volum slik at sprøyten kun inneholder 3000 IU (30 mg). Deretter kan dosen injiseres rett i i.v.-slangen. For pasienter som behandles med PCI, administreres en ytterligere bolusdose på 30 IU/kg (0,3 mg/kg) dersom siste s.c. administrering ble gitt >8 timer før oppløsning av ballongen. For å sikre nøyaktigheten til det lille volumet som skal injiseres anbefates det å fortynne legemidlet til 300 IU/ml (3 mg/ml), se SPC for tromboembolisme under Hemodialyse i det hemodialyse gis enoksparin via den arterielle delen av dialyseenheten for å forhindre trombedannelse i enheten. *Administrering under spinal-/epiduralanestesi eller spinalpunksjon:* Se SPC for prosedyre ved profylaktiske doser og ved doser brukt til behandling. *Risiko for spinale/epidurale hematomer, se Forsiktighetsregler. Kontraindikasjoner:* Overfølsomhet for enoksparin, heparin og heparinderivat, inkl. andre lavmolekulære hepariner. Immundiettert heparinindusert trombocytopeni (HIT) i løpet av de siste 100 dagene eller ved tilstedeværelse av sirkulerende antistoffer. Aktiv klinisk signifikant blødning og sykdommer med høy blødningsrisiko, inkl. nyttig hjernebliødning, gastrointestinale sår, tilstedeværelse av maligne neoplasier med høy blødningsrisiko, nyttig kirurgi i hjerne, ryggmarg eller øyet, kjente eller mistenkte osøgale varicer, arteriovenøse misdannelser, vaskulære aneurismer eller alvorlige intraspinale eller intracerebrale vaskulære misdannelser. *Spinal-/epiduralanestesi eller lokoregional anestesi* når enoksparin er brukt terapeutisk i løpet av de foregående 24 timene. *Hetteglass:* Hypersensitivitet for benzylalkohol. Hetteglassene skal ikke brukes til nyfødte eller for tidlig fødte barn. *Forsiktighetsregler:* *Generelt:* Enoksparin og andre lavmolekulære hepariner (LMWH) kan ikke brukes om hverandre (enhet for enhet) pga. forskjellig fremstillingsprosess, molekylvekt, enheter, dosering, klinisk effekt og sikkerhet som medfører ulikheter i farmakokinetikk og biologisk aktivitet, f.eks. antitrombinaktivitet og blodplateinteraksjon. Man må derfor være oppmerksom på og følge retningslinjene for bruk av hvert enkelt preparat nøye. *Historie med heparinindusert trombocytopeni (HIT) (>100 dager siden):* Antistoffer kan være tilstede i sirkulasjonen i flere år. Enoksparin brukes med ekstrem forsiktighet hos pasienter med HIT med eller uten trombose i annesmen. Bruk i slike tilfeller må kun tas etter en nøye nytte-/risikoenalyse og etter at alternative behandlinger med ikke-hepariner er vurdert. *Monitorering av bioplatr:* Risiko for antistoffmediert HIT kan vedvare i flere år, og er også tilstede med LMWH. Slik trombocytopeni oppstår vanligvis mellom 5. og 21. dag etter behandlingsstart. Det er derfor anbefalt å måle antall trombocytter før og jevnlig under behandlingen. Ved fall i plattetallet på 30-50% av initial verdi, må behandlingen umiddelbart avbrytes og pasienten settes på annen ikke-heparin antikoagulasjonsbehandling. *Blødning:* Ved blødning må årsaken undersøkes og behandling iversettes. Forsiktighet utvises ved tilstander som øker blødningsfaren, som f.eks. ved usikkert

ved profylakse mot venetrombose påvirker ikke enoksparin blødningstid og standard blodkoagulasjonstester signifikant. Blodplateaggregeringen eller bindingen av fibrinogen til blodplatene påvirkes heller ikke. Ved høyere doser kan aPTT og ACT øke. Denne økningen er ikke lineært korrelert med økning av enoksparin antitrombotiske aktivitet og derfor uegnet til å måle enoksparinaktivitet. *Spinal-/epiduralanestesi eller spinalpunksjon:* Skal ikke utføres i løpet av de første 24 timene etter administrering av terapeutiske doser enoksparin. Tilfeller av spinale/epidurale hematomer som resulterte i langvarig eller permanent paralysé ved samtidig bruk av enoksparin og spinal-/epiduralanestesi, er rapportert. Risikoen antas å være høyere ved bruk på daglige doser >4000 IU (40 mg), ved postoperativt innleggende epiduralkater eller ved samtidig bruk av legemidler som påvirker hemostasen (f.eks. NSAID), ved traumatisk eller gjentatt spinal-/epiduralpunksjon, eller hos pasienter med spinalkirurgi i annesmen eller spinalmisdannelser. For å redusere potensiell blødningsrisiko må plassering og fjerning av kateter utføres når antikoagulant effekt av enoksparin er lav, dvs. minst 12 timer etter administrering av lavere doser og minst 24 timer etter høyere doser. Ved Cl_{CR} 15-30 ml/minutt bør det vurderes å doble utsettesestiden. Etter fjerning av kateter bør minst 4 timers utsettelse av neste enoksparinose vurderes. Beslutler man å gi antikoagulasjon sammen med epidural- eller spinalanestesi/-analgesi eller spinalpunksjon, må det foretas hyppige kontroller for å oppdage ev. symptomer på neurologisk svikt, som ryggsmerte, nummenhet eller svakhet i ben, dysfunksjon i tarm og/eller blære. Pasienten må instrueres om å informere legen straks hvis noen av symptomene nevnt over skulle forekomme. *Mistenkes spinalt hematom*, kreves rask diagnose og behandling inkl. spinal dekompresjon som må inngangesstøtte omgående. *Hudnekrose/ kutan vaskulitt:* Hudnekrose og kutan vaskulitt er rapportert med LMWH og skal føre til øyeblikkelig seponering av behandlingen. *Perkutan koronar revaskularisering:* For å redusere risiko for blødning etter vaskulære inngrep ved behandling av ustabil angina, NSTEMI og akutt STEMI, må de anbefalte tidsintervallene mellom hver enoksparinose følges nøye. Det er viktig å oppnå hestose med ved instinktstedet etter PCI. I de tilfellene en lukkemekanisme brukes kan inforingsghyslen fjernes med en gang. Hvis manuell kompresjonsmetode brukes skal inforingsghyslen fjernes 6 timer etter siste i.v./s.c. enoksparinose. Hvis enoksparinbehandlingen fortsetter skal neste dose ikke gis før 6-8 timer etter at inforingsghyslen er fjernet. Prosedyrestedet skal observeres for å kunne oppdage tegn til blødninger eller hematomdannelse. *Akutt infeksias endokarditt:* Bruk av heparin ved akutt infeksions endokarditt er ikke anbefalt pga. risiko for cerebral blødning. En grundig nytte/riskivurdering må tas hvis bruk anses som absolutt nødvendig. *Kunstige hjerteklaffer:* Begrenset data. Brukes med forsiktighet hos profylakse hos pasienter med kunstige hjerteklaffer. *Gravide* med nedsatt nyrefunksjon, se Graviditet, amning og fertilitet. *Eldre, nedsatt leverfunksjon eller lav vekt:* Se Dosering. *Nedsatt nyrefunksjon:* Ved nedsatt nyrefunksjon er ekspsonering for enoksparin økt, noe som øker risikoen for blødning. Nøye klinisk overvåkning anbefales, og biologisk monitorering ved måling av anti-Xa-aktivitet kan vurderes. Se Dosering. *Pasienter med fedme:* Sikkerhet og effekt av profylaktiske doser ved fedme (BMI >30 kg/m²) er ikke klarlagt. Det finnes ingen konsensus for dosejustering. Disse pasientene bør overvåkes nøye mht. tegn og symptomer på tromboembolisme. *Hypertensjoner:* Hepariner kan undertrykke utskillelsen av aldosteron fra binyrene og føre til hyperkalemi. Plasmakalium bør kontrolleres regelmessig, særlig ved diabetes mellitus, kronisk nyresvikt, allerede eksisterende metabolsk acidose og pasienter som tar legemidler kjent for å øke kalium. *Hjelpstoff:* Hetteglassene inneholder benzylalkohol (konserveringsmiddel), og skal ikke benyttes hos nyfødte eller for tidlig fødte barn pga. fare for «spasng syndrome». Benzylalkohol kan også gi forgiftninger og anafylaktiske reaksjoner hos spedbarn og barn ≤3 år. *Interaksjoner:* For utfyllende informasjon om relevante interaksjoner, bruk interaksjonsanalyse. *Ikke-anbefalte kombinasjoner:* Det anbefales at behandling med midler som påvirker hemostasen seponeres for enoksparinbehandling startes, om ikke brukt er strengt nødvendig. Slike midler er: Systemiske salisylater, ASA, NSAID, andre trombololytika (f.eks. alteplase, reteplase, streptokinase, tenekteplase, urokinase) og antikoagulantia. Dersom samtidig bruk er nødvendig skal enoksparin brukes med nøye klinisk overvåkning og laboratorietester når relevant. *Kombinasjoner som brukes med forsiktighet:* Blodplateaggregasjonshemmere inkl. ASA i doser som brukes ved kardioproteksjon, klopidoegrad, tiklopidin og glykoprotein IIb/IIIa-antagonister brukt ved akutt koronarsykdom (p.a. blødningsrisiko), dekratan 40 og systemiske glukokortikoider. Legemidler som øker kaliumnivået i serum kan gis samtidig under nøye klinisk overvåkning og relevante laboratorietester. *Graviditet, amning og fertilitet: Graviditet:* Ingen holdpunkter for at enoksparin passerer pga. blodbarrieren i 2. og 3. trimester. Data fra 1. trimester mangler. Dyrestudier indikerer ikke reproduksjonstoksiske effekter. Preparateet bør kun brukes under graviditet dersom strengt nødvendig. Ingen økt risiko for blødning, trombocytopeni eller osteoporose ved bruk, men gravide bør følges nøye opp mht. tegn på blødning eller overdreven antikoagulasjon og skal bli informert om risikoen for blødning. Ferdigfylt spraye anbefales ved bruk da hetteglasset inneholder benzylalkohol som krysser placenta. Dersom epiduralanestesi er planlagt anbefales det å avslutte behandlingen med enoksparin på forhånd. *Gravide med kunstig hjerteklaff* kan ha en forhøyet risiko for tromboembolisme og bruk anbefales ikke. *Amning:* Overgang data i morsmelk er ukjent, men oral absorpsjon er lite sannsynlig. Kan brukes under amning. *Fertilitet:* Ingen humane data foreligger. Dyrestudier viste ingen påvirkning på fertilitet. *Bivirkninger: Svært vanlige (≥1/10):* Lever/galle; Forhøyede leverenzymet (hovedsak transaminaser: >3 x ULN). *Vanlige (≥1/100 til <1/10):* Blod/lymfte; Blødning (hematom, ekchymose utenom injeksjonssted, sårhematom, hematuri, epistakse og gastrointestinal blødning), blødningsanemi, trombocytopeni, trombocytose (blodplater >400 g/liter). *Generelle:* Reaksjoner på injeksjonsstedet: Hematom, smerter, eller annen reaksjon som lokalt ødem, blødning, overfølsomhet, inflammasjon, kuler, smerter, reaksjoner. *Hud:* Erytem, pruritus, urticaria. *Immunsystemet:* Allergisk reaksjon. *Neurologiske:* Hodepine. *Mindre vanlige (≥1/1000 til <1/100):* Generelle: Hudnekrose ved injeksjonsstedet, lokal iritasjon. *Hud:* Bulløse dermatitt. *Lever/galle:* Hepatocellulær leverskade. *Sjeldne (≥1/10 000 til <1/1000):* Blod/lymfte; Eosinofili, immunoallergisk trombocytopeni med trombose; i enkelte tilfeller ytterligere komplisert av organinfarkt eller iskemi i ekstremitetene. *Hud:* Alopesi, hudnekrose som vanligvis oppstår ved injeksjonsstedet (forut for slike reaksjoner opptrr ofte purpura eller cystifrende og smertefulle erytmatøse utsett), kuler på injeksjonsstedet (inflammatoriske infiltrater som kuler VIla, induksjon av endogen Tissue Factor Pathway Inhibition (TFPI))-utskillelse, samt ved redusert utskillelse av von Willebrand faktor (vWF) fra vaskulært endotel inn i blodskulasjonen. Disse faktorene er kjent for å bidra til total antitrombotisk virkning av enoksparin. Ved profylaktisk behandling påvirker ikke enoksparin aPTT signifikant. Ved kurativ bruk kan aPTT forlenges 1,5-2,2 ganger ift. kontrollt ved maks. aktivitet. Biologisk tilgjengelighet: Etter s.c. injeksjon tilnærmet 100% basert på anti-Xa-aktivitet. *Fordeling:* Vd er ca. 4,3 liter mlt av anti-Xa-aktivitet. *Halveringstid:* Ca. 5-7 timer. *Terapeutisk serumkonsentrasjon:* Maks. aktivitet sees etter ca. 3-5 timer etter en enkelt s.c. injeksjon og tilsvarer 0,2, 0,4, 1,0 og 1,3 anti-Xa IU/ml etter respektive doser på 2000 IU (20 mg), 4000 IU (40 mg), 10 000 IU (1 mg/kg) og 150 IU/kg (1,5 mg/kg). I.v. bolus på 3000 IU (30 mg) umiddelbart fulgt av s.c. dose 100 IU/kg (1 mg/kg) hver 12. time givn initiale anti-Xa toppnivåer på 1,16 IU/ml (n=16) og gjennomsnittlig eksponering t1/2. 88% av nivået ved steady state. Steady state oppnås etter 2 dager med behandling. Kinetikken til enoksparin er lineær i det anbefalte doseområdet. *Metabolisme:* Inaktiveres hovedsakelig i leveren. *Utskillelse:* Små mengder utskilles uendret via nyrene. Ved Cl_{CR} <30 ml/minutt er AUC signifikant økt. *Oppbevaring og holdbarhet:* Oppbevares <25°C. Skal ikke fryses. *Hetteglass:* Oppbevares i maks. 28 dager ved 25°C etter oppbrudd. *Pakninger og priser: Injeksjonsvæske: 10 000 IU/ml (100 mg/ml):* 10 x 0,2 ml¹ (ferdigfylt spraye u/ sikkerhetsmekanisme, 2000 IU (20 mg) kr 215,30 / 10 x 0,2 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 2000 IU (20 mg) kr 215,30 / 10 x 0,2 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 2000 IU (20 mg) kr 931,70 / 10 x 0,4 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 4000 IU (40 mg) kr 366,40 / 10 x 0,4 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 4000 IU (40 mg) kr 1687,20 / 10 x 0,6 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 6000 IU (60 mg) kr 481,90 / 10 x 0,6 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 6000 IU (60 mg) kr 481,90 / 10 x 0,8 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 8000 IU (80 mg) kr 567,80 / 10 x 0,8 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 8000 IU (80 mg) kr 567,80 / 10 x 1 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 10 000 IU (100 mg) kr 649,70 / 10 x 1 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 10 000 IU (100 mg) kr 649,70 / 15 000 IU/ml (150 mg/ml): 10 x 0,8 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 12 000 IU (120 mg) kr 963,70 / 10 x 1 ml¹ (ferdigfylt spraye u/sikkerhetsmekanisme, 15 000 IU (150 mg) kr 1083,60. *Injeksjonsvæske, oppløsning i hetteglass (ferdose): 10 000 IU/ml (100 mg/ml):* 3 ml¹ (hettegl. 30 000 IU (300 mg)) kr 279,10.

Refusjon:

¹ *B01A B05_1 Enoksparin*

Refusjonsberettiget bruk: Tromboseprofylakse ved kirurgi. Langtidspfylakse ved hoftekirurgi. Profylakse hos pasienter med kraftig økt risiko for venøs tromboembolisme og som er immobilisert pga akutte medisinske tilstander som for eksempel hjertesvikt, respirasjonssvikt eller alvorlige infeksjoner. Antikoagulasjon ved hemodialyse og hemofiltrasjon. Akutt dyp venetrombose og lungeemboli, når trombolytisk behandling eller kirurgi ikke er indisert. Tilleggsbehandling av ustabil angina og myokardinfarkt uten Q-takk.

Refusjonskode:					
ICPC	Vilkår nr	ICD	Vilkår nr		
Tromboseprofylakse ved kirurgi	136	Tromboseprofylakse ved kirurgi	136		
Organtransplantasjon	136	Palliativ behandling i livets sluttfase	136		
Palliativ behandling i livets sluttfase	136	Andre spesifiserte koagulasjonsforstyrrelser	-		
Koagulasjonsdefekt INA	136	Uspesifisert koagulasjonsforstyrrelse	136		
Koagulasjonsdefekt spesifisert	-	Ustabil angina	-		
Angina pectoris ustabil	-	Akutt hjerteinfarkt	-		
Akutt hjerteinfarkt	-	Påfølgende hjerteinfarkt	-		
Lungeemboli	-	Lungeemboli	-		
Dyp venetrombose	-	Flebit og tromboflebit	-		
Redusert funksjonsevne nyredialyse	-	Annen emboli og trombose i vene	-		
		Status etter transplantert organ og vev	136		
		Avhengighet av nyredialyse	-		

Vilkår: (136) Refusjon ytes selv om legemidlet skal brukes i mindre enn tre måneder.

Sist endret: 09.12.2019

Klexane[®]
enoksaparin



1

Før subkutan
injeksjon



2

Etter subkutan
injeksjon

NÅ
tilgjengelig
på alle
styrker!

KLEXANE[®]

med automatisk sikkerhetsmekanisme

Skann denne QR-koden for
å melde deg på Sanofis
nyhetsbrev om kardiologi.



www.sanofi.no/no/contact-hcp

SANOFI 

sanofi-aventis Norge AS Pb 133, 1325 Lysaker Tel.: 67 10 71 00 www.sanofi.no

SANO.ENG.20.01.0020

Sykepleien

Ansvarlig redaktør

Barth Tholens
barth.tholens@sykepleien.no
Tlf. 40852179

Temareddaktør

Liv Bjørnhaug Johansen
liv.bjornhaug.johansen@
sykepleien.no
Tlf. 97632910

Design / grafisk produksjon

Monica Hilsen

Forsidefoto

Erik M. Sundt

Deskansvarlig

Ellen Morland

Journalister

Ann-Kristin B. Helmers,
Marit Fonn, Nina Hernæs,
Ann-Mari Gregersen,
Ellen Morland

Fagredaktør

Torhild Apall Dybvik

Redigering fag og kronikker

Signe Marie Flåt, Aud Aasen

Annonser

Ingunn Roald
tlf. 91 60 38 12 (stilling),
Silje M. Torper
tlf. 22 04 31 67 (kunngjøringer),
Maud P. Kaino
tlf. 97 74 21 20 (produkt)

Repro /trykk

Stibo Complete, Danmark

Utgivelsesdato

13. februar 2020

Kontakt

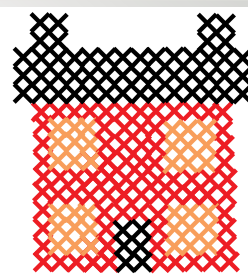
Sykepleien, PB 456 Sentrum,
0104 Oslo, tlf. 99 40 24 09



#Alle skal hjem

Sykepleiere i kommunene må utføre mer og mer kompleks behandling i pasientenes egne hjem. I denne utgaven får du treffe avanserte sykepleierteam som gjør det mulig.

Men hjemmesykepleien er ikke alltid rustet for de nye oppgavene, viser Sykepleiens undersøkelse.



Forsidefoto: Bjarne Kaldestad får besøk av hjemmesykepleier Kenneth Nordli. I reportasjen fra Grünerløkka i Oslo presenteres også Sykepleiens undersøkelse «Hjemmesykepleie i endring». Side 68–79.

INNHOLD

08 Leder: Reform på sykkeltur av Liv Bjørnhaug Johansen

Fremtiden er hjemme

Ambulante sykepleierteam, velferdsteknologi og innsats fra pårørende gjør at alvorlig syke kan være hjemme.

- 14 Gir pustestøtte i eget hjem
- 20 Arne vil være hjemme så lenge som mulig
- 26 Overvåker pasienter på avstand
- 34 Hjem etter stamcelletransplantasjon
- 44 Catharina Dørumsgard om da sønnen Oscar ble alvorlig syk
- 52 Hjemmesykehus for barn
- 58 Historien om en hjemmedød

Hjemmesykepleien i endring

Færre sengeplasser i spesialisthelsetjenesten betyr mer avansert behandling i hjemmet. Var hjemmesykepleien rigget for det?

- 68 Hjemmesykepleiere etterlyser mer tid og kunnskap
 - 80 Helseministeren: – Vi er ikke i mål med dette.
 - 82 Hjemmesykepleien er den perfekte arenaen for helhetlig og profesjonell sykepleieutøvelse av Edith Roth Gjevjon
 - 88 Hun vedtar hvor folk skal få helsehjelp
 - 92 Over dørterskelen av Cecilie Ann Molvik Markvoll, hjemmesykepleier
- «Når sykepleiere for første gang trår over en dørterskel i et nytt hjem, er det som om pasienten trår over en terskel i samme øyeblikk.»*
- 94 Fagartikkel: SAFE avdekker funksjonssvikt hos hjemmeboende eldre

Psykisk helsevern – fra seng til samtale

Poliklinikkene tar over for døgnbehandling i psykiatrien. Får pasientene hjelpen de trenger?

- 102 Borte bra, men hjemme best? av Espen Gade Rolland
- 104 Avstand og vær gir sykepleie på Skype
- 110 Hjelpemannskap på sidelinja av Bjørg Aftret

Reform

på sykkeltur



Da spesialisthelsetjenesten i 2012 begynte å sende pasienter tidligere hjem, var ikke kommunene klare til å ta imot.



Liv Bjørnhaug
Johansen

TEMAREDAKTØR
I SYKEPLEIEN



Omtrent samtidig som samhandlingsformen ble rullet ut i 2012, skulle datteren min lære å sykle. I ettertid har jeg tenkt at de to prosessene har noen påfallende likhetstrekk.

Hun hadde så smått begynt å bli stødig da jeg tok henne med opp på den lange gangveien, satte henne på sykkelen og dyttet henne av gårde. Det gikk fint – hun suste bortover veien med flagrende hår og kjole. Men da hun rundet svingen og forsvant ut av mitt synsfelt, slo det meg at vi ikke hadde lært henne hvordan hun skulle stanse. Jeg kunne bare krysse fingrene for at hun kom til å finne på noe lurt før hun kom dit bilveien krysser.

Det gjorde hun. Hun svingte av veien, humpet over gressbakken og landet forholdsvis pent i hekken. Kanskje ikke en optimal prosedyre, men i og for seg forsvarlig.

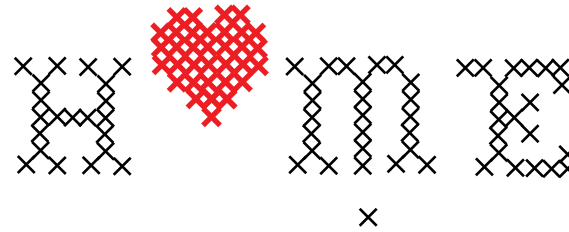
Pasienter ut av sykehusene. Samhandlingsreformen var regjeringens tiltak for å møte kommende utfordringer. Med flere eldre, flere med kroniske og sammensatte lidelser og det at flere lidelser kan behandles, vil utgiftene skyte i været for spesialisthelsetjenesten. Nå måtte mer ansvar for borgernes behov for helsetjenester overføres til kommunene.

Som med min datters første sykkeltur var frasparket bedre forberedt enn motaket i den andre enden.

Antallet senger i spesialisthelsetjenesten har sunket jevnt siden 1990-tallet. Med samhandlingsreformen i 2012 fikk denne utviklingen en politisk overbygning. Et uttalt mål var at pasientene skulle ligge kortere på spesialiserte sykehusavdelinger og motta mer behandling i kommunene. Riktig behandling på rett sted til rett tid var et motto. Når legen for eksempel har fastslått at du har en infeksjon og ordinert antibiotika, kan kommunen følge opp behandlingen.

Reformivrige politikere og forvaltere startet i den ene enden – der det var penger å spare – og satte i gang tiltak for å få det man definerte som utskrivningsklare pasienter ut av sykehuset. I 2016 leverte Riksrevisjonen den første evalueringen av reformen.

Kritikk fra Riksrevisjonen. Riksrevisjonen fant at antallet liggedøgn var redusert, men at det samtidig var en økning i reinnleggelser i spesialisthelsetjenesten på 9 prosent.



Det var blitt vanskeligere å få sykehjems plass. Informasjonen kommunene mottok fra spesialisthelsetjenesten ved utskrivelse, var ofte ikke god nok til at de kunne vite hvilket behandlingsbehov pasientene hadde. Nær halvparten av kommunene meldte at de ikke hadde nok sykepleiere. Det kom også tydelig frem at forholdene ikke var lagt godt nok til rette for at sykepleierne fikk ta nødvendige kurs og videreutdanning.

I denne utgaven av Sykepleien presenterer vi en spørreundersøkelse. Nesten fire år etter Riksrevisjonens rapport har Sykepleien spurt sykepleiere i hjemmetjenesten om deres opplevelse av situasjonen nå. De gir et bilde av en arbeidshverdag der rammene er som før, men pasientene sykere, løpene mer komplekse og tidkrevende og hjemme-sykepleierens ansvarsområde nærmest grenseløst.

På spørsmål om de har tatt imot utskrivningsklare pasienter som var for kompliserte for deres enhet å håndtere, svarer 90 prosent ja. Informasjon og utstyr som følger pasientene, er ofte mangelfulle, de må improvisere, søke opp prosedyrer på YouTube og må i noen tilfeller sende pasientene i retur til sykehuset.

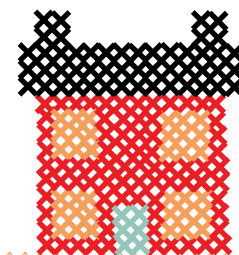
Tanken er god. I alt dette kaoset skal vi ikke glemme at tanken egentlig er god. Mange pasienter vil ha det bedre hjemme enn på en travel sykehusavdeling dersom helsetjenesten de kan få med seg hjem, er gode nok. For eksempel for dialysepasienter, som før måtte reise i timevis hver uke for å få behandling, er hjemmedialyse å få livet sitt tilbake.

I dette bladet kommer du til å lese om spesialiserte sykepleieteam som muliggjør at alvorlig syke barn, beinmargstransplanterte i langvarige isolat og respiratoravhengige kan få lov til å leve livet sitt under eget tak i. Dette er tjenester som betyr mye for pasientens mulighet til livsutfoldelse og autonomi, det er økonomisk gunstig og det er spennende utfordringer og muligheter for sykepleietjenesten. Vinn-vinn for alle involverte. Men det er verdt å notere seg at hjemmebaserte tjenester som berører alvorlig syke, krever mye av de pårørende og mye av sykepleierne som utfører dem. Om myndighetens primære motivasjon er kostnadsbesparing, og ikke pasientens beste, kan forsvarligheten fort stå i fare.

«Om myndighetens primære motivasjon er kostnadsbesparing, og ikke pasientens beste, kan forsvarligheten fort stå i fare.»

Håp i et lovet kompetanseløft. En styrket kommunehelsetjeneste, som samhandlingsreformen fordrer, er visstnok på vei. Under overskriften «Kompetanseløft 2020» presenterer Helsedirektoratet en hel kortstokk av tiltak rettet mot kommunehelsetjenesten. Rekrutteringen skal øke, bemanningen skal sikres, det blir bedre ledelse og rett kompetanse. Det er gitt driftsstøtte til utviklingssentre for sykehjem. Hjemmetjenester i alle fylker skal sikre innovasjon og forbedring. Det stilles også, fra både vitenskapelig og politisk hold, spørsmål ved om ikke hjemmetjenestene bør organiseres annerledes enn i dag.

Datteren min har lært seg å bremse. Men det ble noen farlige situasjoner og skrubbsår. De kunne vært unngått om vi hadde vist henne bremsen før vi dyttet henne ut på veien. Sykepleierne og pasientene i kommunehelsetjenesten kunne også vært spart for mye usikkerhet og belastning om ressursene de hadde behov for, var på plass allerede i 2012. ■



Færre sengeplasser, mer behandling hjemme

TEKST Ellen Morland / Liv Bjørnhaug Johansen



8 år med samhandlingsreformen

Samhandlingsreformen trådte i kraft 1.1. 2012. Det var daværende helseminister Bjarne Håkon Hanssen (Ap) i regjeringen Stoltenberg som ledet arbeidet med den i 2008-2009.

Bakgrunnen var at manglende samhandling mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene er årsaken til at mange ikke får den helsehjelpen de trenger. Det skyldes også at det blir flere eldre og dermed flere syke, med mer komplerte sykdomsbilder. Dermed vokser køene til spesialisthelsetjenesten.

For at ikke utgiftene skulle fyke i været, måtte det tas i bruk ny teknologi, satses mer på forebygging og kommunene skulle settes bedre i stand til å tilby flere helsetjenester. Kommunene skulle få flere ressurser for å kunne bygge opp tjenester.

Ikke alt har fungert etter planen. I 2016 kom Riksrevisjonen med en rapport om hvordan reformen fungerer. Blant annet ble det rapportert at pasienter blir utskrevet for tidlig fra sykehusene og ikke får den behandlingen de trenger i kommunene.

Kommunene må betale dagsbøter til sykehusene hvis de ikke gir utskrivningsklare pasienter et tilbud. I høst avslørte sykepleien, no at helseforetakene har fakturert norske kommuner for nærmere 700 millioner kroner for utskrivningsklare pasienter kommunene ikke har klart å ta imot.

I 2014 var det

2952 som leude med **langtids mekanisk ventilasjon** utenfor sykehus.

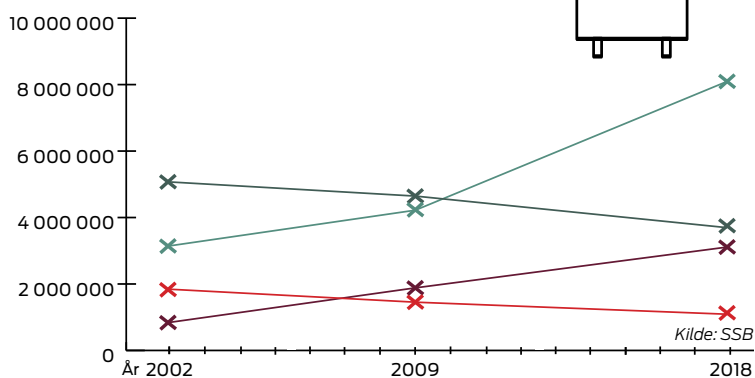
4996 personer mottok denne behandlingen i 2018.

263 personer mottok **dialyse i hjemmet** i 2016.

358 mottok dette i andre tertial i 2019.

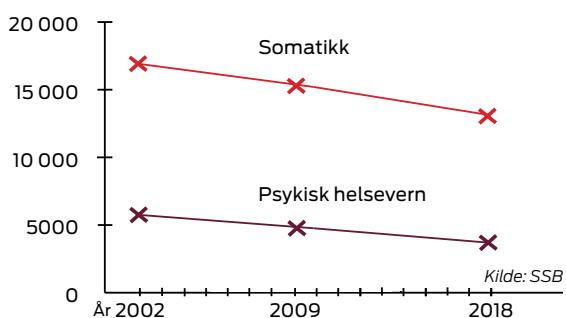
Ut av senga

I spesialisthelsetjenesten ligger pasientene kortere på sengeposter og behandles oftere på dagposter.



Liggedøgn, somatikk
Polikliniske konsultasjoner, somatikk
Liggedøgn, psykisk helsevern
Polikliniske konsultasjoner, psykisk helsevern

Døgnplasser i spesialisthelsetjenesten



31,2 % av innbyggere på 80 år og over brukte hjemmetjenester i 2018

157 593 personer brukte helse-tjenester i hjemmet i 2018.

Kilde: SSB

«I dag har vi en forestilling om at pasientene blir sendt til sykehus, får behandling, og kommer hjem igjen. For mange pasienter vil dette fortsatt være tilfelle i tiden fremover. Men for dem som bruker helsetjenesten mest, og som kommer til å bruke helsetjenesten mer i årene fremover, vil sykehuset ikke være et «hus», men en tjeneste de får i eget hjem.»

HELSE- OG OMSORGSMINISTER BENT HØIE,
I SYKEHUSTALEN 2020

Sykepleiens undersøkelse «Hjemmesykepleie i endring»

Sykepleien sendte ut spørreundersøkelsen i november 2019 til medlemmer av Norsk Sykepleierforbund. 2353 sykepleierne som har svart, bekreftet at de for øyeblikket eller inntil nylig jobber med sykepleie til hjemmeboende. 227 av dem i lederstillinger.

9 av 10 sier seg enige i påstanden om at nedbyggingen av senger i spesialisthelsetjenesten fører til at hjemmesykepleien i større grad må **koordinere tjenestene** for pasientene.

9 av 10 svarer at deres enhet har tatt imot utskrivningsklare pasienter fra sykehus som viser seg å ha problemstillinger de **ikke har hatt kompetanse til å håndtere**. Her ber Sykepleien om eksempler.

1 av 3 i Sykepleiens undersøkelse er **uenig** i at man har fått **god opplæring** når man må utføre nye prosedyrer og oppgaver eller hva man skal observere hos pasienter med spesielle medisinske problemstillinger.

85 prosent svarer at de har jobbet med rehabilitering kort tid etter operasjon og prosedyrer knyttet til **PICC-line, VAP** eller **SVK** de siste tre årene.

78 prosent svarer at de har utført prosedyrer knyttet til smertepumpe og stell av dren fra galle, nyre, pleura, abscesser eller liknende, intravenøs behandling og oppgaver i forbindelse med **hjemmedød** de siste tre årene.

2 av 3 hjemmesykepleiere er enige i at det er **bra** at langt flere pasienter i fremtiden skal få behandling og **pleie hjemme**.

Litt over halvparten svarer at de tror at mer avansert teknologi vil gjøre det mulig for de fleste pasientene å bo hjemme. Men nesten 20 prosent er uenig i dette.

At sykepleieren i arbeidet med alvorlig syke hjemmeboende er avhengig av at **pårørende** gjør pleie- og omsorgsoppgaver, er litt over halvparten enige i.

Les mer om undersøkelsen på side 68 til 79.

STOLTHET OG TRADISJON SIDEN 1888



MEDALJEN FOR LANG OG TRO TJENESTE

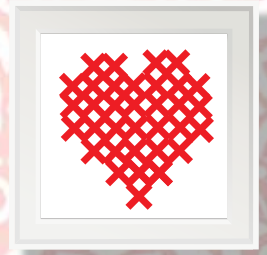
Har du en ansatt som fortjener heder?

Medaljen for lang og tro tjeneste tildeles verdsette arbeidstakere med minst 30 år ved samme arbeidsgiver. Det er arbeidsgiver som søker og som står for overrekkelsen.



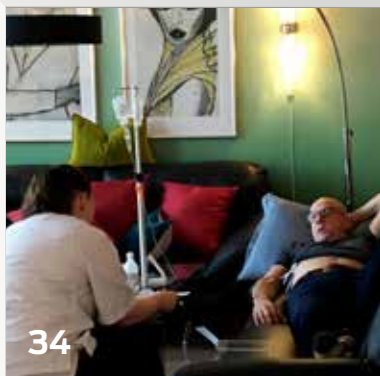
NORGESVEL
DET KONGELIGE SELSKAP FOR NORGES VEL

Tlf: 64 83 20 00 • norgesvel@norgesvel.no • www.medaljen.no



ILLUSTRASJON Mosphotos / Monica Hilsen

Fremtiden er hjemme



For noen år siden ville de blitt liggende lenge på spesialavdelinger. Takket være spesialiserte sykepleier-team og velferdsteknologi kan de nå bo hjemme.



Lærer bort: Ann-Christin Pettersen er intensivsykepleier og LTMV-kordinator ved Ahus. Hun bruker dukken Trach-Tor når hun underviser i nødprosedyrer.

Mange må samarbeide når en pasient har hjemmerespirator.

Gir pustestøtte i eget hjem

ENHETEN FOR LANGTIDS MEKANISK VENTILERING PÅ AHUS

Det er 28 voksne pasienter og 55 barn tilknyttet enheten for langtids mekanisk ventilering (LTMV-enheten).

Barna har en egen koordinator.

I enheten jobber det fire sykepleiere. To jobber med barn, og to med voksne pasienter.

LTMV brukes av og til synonymt med hjemmerespirator. I de nasjonale retningslinjene og ved helseforetakene brukes begrepet LTMV, fordi favner bredere enn bare bruk av hjemmerespirator. Det er også for å tilpasse til det internasjonale begrepet Long Term Mechanical Ventilation.

(Se også faktaboks side 23).

Det er forskjellige grader av pustestøtte som gis. For noen starter det med maskebehandling eller munnpipe, og så går man over til trakeostomi etter hvert. Noen har kun maskebehandling, og ikke hele døgnet. I andre ender av skalaen er det de som har trakeostomi hele døgnet. Det er regnet som livsopprettende behandling. Uten pustestøtten hadde de ikke levd.

TEKST OG FOTO *Ann-Kristin B. Helmers*

– **Dette er det nærmeste** man kommer intensivbehandling utenfor sykehus, sier Ann-Christin Pettersen.

Hun rigger opp den store herredokken, som har fått navnet Trach-Tor. Stedet er kontorlokalene til koordineringsenheten for langtids mekanisk ventilering (LTMV) på Ahus nord for Oslo.

Trach-Tor ligger halvt gapende på bordet med en åpning i halsen. Der er det plass for en kanyle. Prosedyren Pettersen demonstrerer er å sette inn en kanyle via åpningen i trakea – luftrøret – for å sikre frie luftveier.

Pettersen holder hodet til Trach-Tor og forklarer:

– Der er stemmebånd, her er strupelukk, og inn der går trakeostomi-kanyle.

Hun forklarer enkelt, billedlig og levende. Pasienter, pårørende, helsepersonell, ufaglærte assistenter – det er mange som har fått opplæring av henne. I dag skal hun ut på nytt oppdrag.

Bygger opp lag. Ann-Christin Pettersen er intensivsykepleier og LTMV-koordinator for voksne i Ahus' nedslagsfelt. Hun har koordineringsansvar for dem som trenger forskjellig type pustehjelp hjemme.

Sykepleierne er bindeleddet når denne behandlingen skal etableres og følges opp hos pasientene som bor hjemme.

– Men vi har tilgang til alt vi trenger av fagpersoner, forteller Pettersen.

Hun har jobbet som LTMV-koordinator siden 2013 og har vært krumtappen i oppbyggingen av teamet fra Ahus som nå følger opp disse pasientene ute i sine hjemkommuner og bydeler.

Organisering. – Jeg kan nå si at vi har kommet så langt

→

Trygg: Med respirator, hostemaskin og assistenter hjemme føler Tone Norli seg trygg.



«Det er den enkelte selv som definerer sin egen livskvalitet.»

ANN-CHRISTIN PETTERSEN,
INTENSIVSYKEPLEIER OG LTMV-KOORDINATOR

at vi følger den nasjonale veilederen for LTMV-behandling. Det ble ikke gjort tidligere, og min jobb var å bygge opp tjenesten etter veilederen, sier hun.

Pettersen er ofte på hjemmebesøk hos pasientene. Hun sjekker utstyr, foreslår tilpasninger og registrerer utvikling. Om nødvendig blir lungelege, anestesilege eller fysioterapeut med på hjemmebesøk.

– Det er noen ganger enklere at vi drar til pasienten, enn at pasienten fraktes hit, med all organisering det krever.

Forskjellige pasienter. Det er ulike diagnoser blant de pasientene Pettersen jobber med:

– Det er både arvelige- og ervervede nevro-muskulære sykdommer, eksemplifiserer hun.

Ifølge sykepleierne som jobber i barneteamet, er det medfødte syndromer, misdannelser eller ervervet sykdom knyttet til hjernen, luftveien eller pustemuskulatur som er den vanligste årsaken til at de har behov for ventilasjonsstøtte.

Stormende forløp. Utviklingen hos pasientene er også forskjellig. Noen er stabile. Ann-Christin Pettersen kan fortelle om en pasient som har hatt hjemmerespirator i 30 år.

Andre har mer stormende forløp. De kan bli svært syke i løpet av kort tid. Dette gjelder for eksempel ALS-pasientene.

Og så er det de som har en langsom, men forventet utvikling av sykdommen, for eksempel ved forskjellige muskeldystrofier.

Kan få mange typer pustehjelp. Ved trakeostomi får pasienten pustehjelp ved at respiratoren koples til en kanyle som går gjennom stoma, det vil si et hull på halsen, og fører luften inn i luftrøret.

Dette kalles også invasiv respiratorbehandling, i motsetning til ikke-invasiv behandling som ved maskebehandling.

– Invasiv respiratorbehandling er den mest avanserte behandlingen som gjøres i hjemmene til folk, sier Pettersen.

Maskebehandling er en enklere behandling enn pustehjelp via trakeostomi.

– Det er flere typer masker å velge mellom, og man kan veksle mellom munnpipe og maske, for eksempel kan man ha maske på natten og munnpipe på dagen, forteller Pettersen.

Ser mye god livskvalitet. Livskvalitet er et begrep

Ann-Christin Pettersen har fått et annet forhold til etter at hun begynte å jobbe med LTMV-pasientene.

– Jeg har sett så mye god livskvalitet der man ikke skulle tro at det fantes. Det er lett å stå på utsiden og gjøre seg opp meninger. Men jeg har blitt veldig oppmerksom på at det er den enkelte selv som definerer sin egen livskvalitet. Det kan ikke jeg gjøre, sier hun.

Og i forlengelsen av det, er også avslutning av behandling et tema hun snakker med pasientene om.

– Avslutning av behandling må også det tverrfaglige teamet ha snakket om før vi bestemmer oss for å starte opp. For å motta behandling må pasienten være samtykkekompetent og tilegne seg måter å kommunisere på. Pasienten må også være motivert for behandlingen, sier hun.

Pettersen er også nøye på å snakke med pasientene om forventninger før behandling settes i gang.

«Det er noen ganger enklere at vi drar til pasienten.»

ANN-CHRISTIN PETTERSEN,
INTENSIVSYKEPLEIER OG LTMV-KOORDINATOR

– Jeg er tydelig på at de ikke kan forvente å velge pleiere ut fra hvem de har kjemi med, for eksempel. Og selv om vi fra alle hold tilstreber stabilitet i teamet rundt pasienten, er det ikke noe vi kan love. Erfaringen er at det ofte blir en del utskiftning av dem som jobber med pasienten, sier hun.

– For noen er det en utfordring å miste kontrollen på livet sitt i form av utstyr, forbruksmateriell, hvem som kommer til hvilken tid. Pårørendeaspektet er også viktig – for noen blir det lite privatliv, sier hun.

Arbeidsleder i eget hjem. Tone Norli er lam fra brystet og ned, og har vært det siden 1984.

Denne tirsdag ettermiddagen reiser Ann-Christin Pettersen fra Ahus, med Trach-Tor i kofferten, hjem til henne for å gi Norlis assistenter opplæring.

→



Prosedyrer: Assistentene lærer hva de skal gjøre om en slimpropp tetter igjen eller kanylen faller ut.

For seks–sju år ble det gradvis vanskeligere å puste for Tone Norli. Til slutt havnet hun på intensivavdeling på Ahus. Da hun våknet, trengte hun respirator hele døgnet.

– Jeg husker nesten ingenting av de dagene, sier Norli.

«Opplæringen må tilpasses min situasjon.»

TONE NORLI, BRUKER AV HJEMMERESPIRATOR

Sammen med blant andre intensivsykepleier Ann-Christin Pettersen startet hun litt etter litt med respiratoravvenning. Det var krevende å trappe ned på pustehjelpen. Slimmobilisering og hostehjelp var alfa og omega.

Mange å forholde seg til. For om lag 20 år siden hadde Tone Norli i en kort periode hjemmesykepleie og hjemme-hjelp.

– Men det ble for mange å forholde seg til. Jeg visste aldri når de kom, hvor lenge de hadde tid til å være og hvem som kom, sier hun.

Det var bakgrunnen for at hun ble sterkt engasjert i arbeidet for funksjonshemmedes rett til å delta i alle samfunnets arenaer.

Norli fikk etter hvert innvilget BPA, brukerstyrte personlige assistenter, som er en lovfestet rettighet for funksjonshemmede med assistansebehov.

– Da kunne jeg bestemme selv hvem som skulle komme, når de skulle komme og arbeidsoppgavene som skulle utføres, sier hun.

Assistentene har gitt henne muligheten til å være i arbeid i flere år.

Går i tolv ukers turnus. Tone Norli har i dag ni ansatte hun er arbeidsleder for. I tillegg kommer tilkallingsvikarene som må steppe inn på kort varsel.

Tolv ukers turnus, ferie, sykdom, vikarer – alt håndterer Norli.

Assistentene som er ansatt hos henne, er ufaglærte.

– Uansett hvilken bakgrunn assistentene som jobber hos meg har fra før, må de få god opplæring. Opplæringen må tilpasses min situasjon, sier Norli.

Ifølge den nasjonale veilederen for hjemmerespiratorbehandling skal personalet ha gjennomgått kvalitetssikret opplæring og veiledning fra spesialisthelsetjenesten. «Det bør dokumenteres at personell som skal medvirke ved LTMV, har fått tilstrekkelig opplæring», heter det i veilederen.

En ettermiddag med nødrutiner. Nettopp det å gi tilstrekkelig opplæring er Ann Christin Pettersens oppdrag hjemme hos Tone Norli i dag. Assistentene Karoline Kaspersen, Anna Bystrøm og Elisabeth Lund skal få en gjennomgang av nødrutinene.

For Elisabeth Lund er det første gang hun lærer dette, de to andre har hatt gjennomgangen tidligere, men skal ha en oppdatering.

Om noe går galt, må assistentene vite hva de skal gjøre. Det kan fort bli en livstruende situasjon om en slimpropp

«I en normalsituasjon står suget på 150 til 200 mmHg. I en nødssituasjon kan suget økes til 500.»

ANN-CHRISTIN PETTERSEN,
INTENSIVSYKEPLEIER OG LTMV-KOORDINATOR

HVORFOR TRAKEOSTOMI?

- Når du har behov for mekanisk pustehjelp størstedelen av døgnet
- Midlertidig hjelp for å puste
- Ved slimproblemer – og nedsatt respirasjonsmuskulatur / øvre luftveier
- Forsnevring i luftveiene
- Når maskebehandling ikke er tilstrekkelig
- Forebygge aspirasjon
- Medfødte misdannelser
- Opprettholde / øke pasientens livskvalitet og prognose

tetter igjen eller kanylen faller ut. Da må de vite nøyaktig hva de skal gjøre frem til helsepersonell kommer.

Alle samler seg rundt et stort bord i stua. Hodet til opplæringsdukken Trach-Tor er med, og blir hyppig brukt for å peke og forklare hvordan anatomien er i nese, svelg og hals.

Skumle slimpropper. – Jeg vil at dere skal ha hygiene i fokus her. Om man har tracheostomi og eller hjemme-respirator, er man mer utsatt, sier Pettersen.

Nødrutinene er samlet i en perm som er tilgjengelig for assistentene. Alle telefonnumre står der. Om det skulle være nødvendig, er det åpen retur til akuttmottaket på Ahus, fortrinnsvis på medisinsk overvåking, siden Tone Norli har trakeostomi.

Men én ting er å lese om nødprosedyrene, noe annet er å se og øve i praksis.

Slimpropper er det veldig viktig å løse opp. Assistentene blir vist Lærdalsmaskinen, som brukes til å suge opp slim.

– I en normalsituasjon står dette suget på 150 til 200 mmHg. I en nødssituasjon kan suget økes til 500, forklarer Pettersen.

Etter undervisningen skal de selv prøve. Alle tre får prøve seg på blant annet trakealsuging. Det vil si at de manuelt skal suge opp slim fra trakea gjennom lufttrøret og kanylen. Opplæring er viktig for å unngå komplikasjoner og ubehag.

Både Karoline Kaspersen, Anna Bystrøm og Elisabeth



Tospann: Ann-Christin Pettersen og dukken Trach-Tor er stadig på farten.

«Ja. Jeg føler meg helt trygg.»

TONE NORLI, BRUKER AV HJEMMERESPIRATOR

Lund består med glans, og sjekklisten signeres. Etter opplæringen går to av assistentene, mens Bystrøm, som har kveldsvakt blir igjen.

– Det er veldig bra at vi jevnlig får opplæring og kurs. Da vet man hva man skal gjøre i en akuttsituasjon. Man blir tryggere, sier hun.

Også Tone Norli setter pris på den jevnlige kontakten

med koordinator Ann Christin Pettersen fra Ahus.

Norli har kontroll på det meste selv. Hun bestiller utstyr, ansetter assistenter og ringer etter vikarer ved behov. Men opplæringen og oppfølging av det medisinsk-tekniske utstyret er sykehusets ansvar.

– Føler du deg trygg med dette utstyret hjemmet?

– Ja. Jeg føler meg helt trygg, sier hun. ■



Are vil være hjemme så lenge som mulig

Uten pustestøtte som behandling kan ikke Are Taraldsen leve. Å kunne være hjemme betyr mye.



Har ALS: Are Taraldsen har ALS. Fordi han også har MRSA, må besøkende bruke beskyttelsesutstyr: Gule frakker, hansker og munnbind.

TEKST OG FOTO *Ann-Kristin B. Helmers*

Are Taraldsen har Amyotrofisk lateralsklerose (ALS). De motoriske nervecellene i ryggmargen, hjernestammen og den motoriske delen av hjernebarken har gradvis blitt ødelagt. Han er helt avhengig av både respiratorbehandling og assistanse døgnet rundt.

Han bodde sammen med kone og ett barn i Japan da han fikk den første beskjeden fra legene om at det kunne være en form for ALS som forårsaket endringene han hadde merket. Den plutselige snublingen på fotballbanen, for eksempel. Kona er fra Japan, og de ventet barn nummer to. Han jobbet som dataprogrammerer i et stort teknologisk selskap.

De flyttet til Norge.

Fra maske til respirator. Han startet med respirator våren 2014, etter fire-fem måneder med maske.

Gradvis har Taraldsen blitt lammet i hele kroppen, med unntak av øynene. Han kan ikke lenger puste ved egen hjelp.

Først var han lenge innlagt på sykehus. Deretter ble han flyttet til sykehjem. Der ville han ikke bo.

Nå bor Are Taraldsen hjemme, med kona og døtrene på tretten og ni år i samme hus. Det er det han ønsker. Med mindre han blir så akutt syk at han må på sykehus, skjer all behandling og oppfølging her.

Han har et tverrfaglig team rundt seg, både fra kommune, vikarbyrå og spesialisthelsetjenesten. Vikarbyrået har helsepersonell, både sykepleiere og helsefagarbeidere går i turnusen hos ham 24 timer i døgnet. Teamet har en leder som kjenner Are Taraldsen godt. I teamet er også ergoterapeut, fysioterapeut, lungelege, fastlege – og Ann-Christin Pettersen, sykepleier og LTMV-koordinator fra Ahus.

Inne på rommet hans høres akkurat nå lyden av luft som presses gjennom en slange, inn gjennom en åpning i halsen – trakeostomien – og ned i lungene.

De viktige «pustemusklene» i brystkassen, magen, hals og svelg har gradvis blitt lammet.

Rytmen fra respiratoren ved siden av sengen er jevn.

– Hensikten er å få nok luft inn i lungene, slik at CO₂ luftes ut. Dette er for å unngå CO₂-narkose, forklarer Ann-Christin Pettersen.

– Det er viktig med forebyggende tiltak som bruk av hostemaskin og fukting av luft slik at slimet blir lett å mobilisere, sier hun.

Et voksent menneske i hvile trekker ifølge Store medisinske leksikon pusten 12 til 16 ganger i minuttet, og hver inspirasjon opptar omtrent 500 milliliter luft.

Are Taraldsen puster rundt 16 frekvenser per minutt. Han ønsker litt høyere inspirasjonsvolumer for komfortens

skyld. Respiratoren gir den støtten han trenger for å opprettholde en ventilering som er nødvendig.

– **Sykdommen overskygger alt.** Stemmen er borte. Han kommuniserer via øyestyrt tastatur og skjerm. Fra vikarbyrået kommer det helsepersonell med forskjellig språkbakgrunn. Are Taraldsen bruker Google translate mye:

Han skriver ordene på norsk via øynene, og programmet oversetter så til polsk, filippinsk eller hvilket språk som er aktuelt. Han kan også markere på et mikrofon-ikon på skjermen, så blir teksten lest høyt i rommet.

Med raske øyebevegelser svarer Taraldsen på spørsmål han har fått tilsendt på forhånd.

– *Hvordan opplever du det å ha helsepersonell/assistenter i ditt eget hjem hele døgnet?*

– Jeg er så vant nå, at jeg tenker ikke over det. Sykdommen er så stor og omveltende at den overskygger alt.

Han skriver at han overhodet ikke opplever det som å ha «sykehus hjemme».

– *Føler du deg trygg slik utstyret og opplegget er nå?*

– Maskinene er meget stabile. De er jeg trygg på. Til å begynne med var jeg litt bekymret for at strømmen skulle gå,

«Det betyr at jeg kan leve. Kort og godt. Være pappa.»

ARE TARALDSEN, BRUKER

men batteri-backup har fungert slik det skal, så nå føler jeg meg trygg på at elektrikeren har gjort jobben sin, skriver han.

– *Hvordan ser en vanlig dag ut, i korte trekk?*

– Morgensnus og kaffe. Stell. Applikasjonsutvikling (trener hjernen) mye av dagen, mens jeg hører på radio. Litt fysio. Besøk av barna. På kvelden ser jeg på tv.

Stress med regler på sykehjemmet. Han forteller at han slapper mer av her hjemme enn på sykehjemmet:

– Kan omgås med kone og barn så ofte jeg vil. På sykehjemmet var jeg underlagt mange regler som ga stress og irritasjon, skriver han.

Hvilke pleiere som er der, har mye å si for hvordan dagen blir. Dette må være på plass for å ha en god dag:

– En kombinasjon av hyggelige pleiere. Godt vær. Hatt en god søvn.

– *Og motsatt: Hva gjør at dagen ikke blir så bra som den kunne vært?*

– Akkurat det motsatte.

Et spørsmål er hva det betyr for ham å kunne ha denne behandlingen, med respirator hjemme. Svaret kommer kjapt og klart:

«Det betyr at jeg kan leve. Kort og godt. Være pappa.» ■

ANNONSE

Hold deg
opplyst

Sykepleien.no



ANNONSE

ambio  accurate care  Legepartner  er nå **ecura**

ecura

Ecura Care - Norges største leverandør av vikartjenester innen helse!

Ambio Helse, Accurate Care og Legepartner er nå blitt Ecura og har lang fartstid i å levere fleksible og trygge bemanningsløsninger for oppdragsgivere i hele Norge. Vi leverer fagpersonell – herunder leger, sykepleiere, spesialsykepleiere, helsefagarbeidere, fysioterapeuter, assistenter og studenter innen helse og omsorg. Vi har et utstrakt nettverk av dyktig fagpersonell som jobber som vikarer gjennom oss. Vi kan tilby helsevikarer på meget kort varsel og vi har hele tiden fokus på kvalitet og kompetanse slik at du som oppdragsgiver skal føle deg trygg på at du får den kompetansen du trenger

Ta kontakt for en uforpliktende prat!

Ecura Care er en del av Ecura-konsertet. Vår visjon er: *Omsorg for alle – med verdighet og kvalitet.*

 +47 22 41 17 02

 care@ecura.no

 ecuracare.no

Behandling med hjemmerespirator byr på muligheter, men skaper også dilemmaer, mener lungelege Ove Fondenes.

– Stort å se hvilken endring i livskvalitet behandlingen kan gi

TEKST OG FOTO *Ann-Kristin B. Helmers*

LTMV (LANGTIDSMEKANISK VENTILASJON)

- Enhver behandling med maskiner (ventilatorer) som helt eller delvis kan erstatte sviktende pustevevne.
- Gjennomføres ved hjelp av en maskin (BiPAP eller respirator) som fungerer som en mekanisk pumpe. Maskinene er enklere utrustet enn sykehusmaskiner, egnet for bruk i hjemmet og kan betjenes av ufaglærte.
- Tilkopling mellom pasient og maskin er ved hjelp av maske eller trakeostomi, enten hele døgnet eller deler av døgnet, for eksempel om natten.

BIPAP

- Enkle, trykkstyrte ventilatorer som fortrinnsvis brukes hos pasienter med en viss egen respirasjon, men hvor ventilasjonsstøtte er nødvendig deler av døgnet.
- Maskinen har tilslutning til pasient via en maske = non-invasiv ventilasjon (NIV). Behandlingen er ikke livsoppretholdende.
- Maskinen mangler oftest internbatteri og har færre alarmfunksjoner enn en respirator.

RESPIRATOR

- Er en pustemaskin godkjent til livsoppretholdende behandling (24 timer i døgnet)
- Har alltid internbatteri. Mange innstillingsmuligheter og alarmer.
- Kan koples til maske (non-invasiv) eller trakeostomi (invasiv respiratorbehandling).

Kilde: Retningslinjer for samarbeid mellom spesialist og primærhelsetjenesten for pasienter med livsoppretholdende langtidsmekanisk ventilasjon (LTMV)

De fleste av pasientene som får pustehjelp hjemme, har maskebehandling med BiPAP eller hjemmerespirator, eventuelt munnstykke, sier Ove Fondenes, senterleder ved nasjonal kompetansetjeneste for hjemmerespiratorbehandling (NKH) og overlege ved lungeavdelingen ved Haukeland universitetssjukehus i Bergen.

I den andre enden av skalaen er det pustehjelpemidler som opprettholder livet, det som opprinnelig ble betegnet som hjemmerespirator. Uten den hjelpen et slikt apparat gir, dør de.

Felles for alle er at de får pustehjelp i eget hjem, av forskjellige pustemaskiner. Betegnelsen på behandlingsmetoden er «langtids mekanisk ventilasjon» (LTMV).

Stor spredning. Fondenes understreker at det som går under langtids mekanisk ventilering, favner langt flere enn pasientene som har trakeostomi og har pustestøtte som livsoppretholdende behandling. Det er stor spredning i både kompleksitet og omsorgsbehov.

– Rundt 5000 pasienter er registrert i det nasjonale LTMV-registeret. Kun 1 prosent har trakeostomi ved oppstart av behandlingen. Senere i sykdomsforløpet er det så noen pasienter som skifter fra maske til trakeostomi. Det betyr at tallet på hvor mange som har trakeostomi i realiteten er høyere. Men det mangler eksakte tall på hvor mange dette gjelder, ifølge Fondenes.

Sykehuset har et permanent ansvar for å følge opp alle som bruker langtids mekanisk ventilering, uansett type, ifølge Fondenes.

– Når det gjelder maskebehandling er den vanligste diagnosen mennesker med pusteproblemer på grunn av ekstrem overvekt, altså adipøs hypoventilasjon, som trenger pustehjelp når de sover, sier han.

Disse pasientene er i mindre grad avhengig av personlig assistanse, og mange styrer både maske og holder orden på bestilling av forbruksmateriell selv.

Kan leve lenge. Pasienter som starter med munnstykke eller maske og ofte går over til trakeostomi senere i forløpet, er særlig de som for eksempel har Duchennes muskeldystrofi.

– Noen trenger pustemaskin som avlastning kun om natten eller deler av døgnet. De greier seg uten behandling en stund, men får et dårligere eller kortere liv uten. Mange kan leve i lang tid med den enkle pustestøtten fra BiPAP-apparat med maske, forteller Fondenes.

→

«Sykepleiere har en spesielt viktig rolle i sykdomsforløpet, også når det kommer til observasjon i forkant av avgjørelsen om hvilken behandling som skal settes i gang.»

OVE FONDENES,
SENTERLEDER OG OVERLEGE

DETTE BØR VURDERES FØR 24-TIMERS BEMANNET HJEMME-RESPIRATORBEHANDLING SETTES I GANG, MENER OVERLEGE OVE FONDENES:

- Pasientens kognitive funksjon er vurdert av erfarne klinikere i ALS-teamet og vurderes å være intakt i forhold til spørsmålet om livsforlengende behandling. Eventuelt bruk av spesifikke testinstrumenter, for eksempel ECAS – Edinburgh Cognitive and Behavioural ALS Screen.
- Enkle behandlingstiltak for pustehjelp er utprøvd, som maske-BiPAP, og dekker ikke ventilasjonsbehovet tilfredsstillende, det vil si effekt på underventilering og/eller trykkgighet i behandlingen.
- Pasient og pårørende er informert om fordeler og ulemper med trakeostomi. Dette gjelder kommunikasjonsutfordringer ved progresjon av sykdom, økt hjelpe- og omsorgsbehov 24/7, men også pårørendes livssituasjon. Hjemmesituasjon endres som følge av overgangen til å bli en arbeidsplass for omsorgsgivere hele døgnet.
- Pasienten har evne og vilje til å reflektere over utfordringer med behandlingen i eget liv og for omgivelsene – både pårørende og omsorgsgivere.
- Pasienten har et konsistent ønske om at behandlingen skal etableres. Informasjon er gitt flere ganger, med tilstrekkelig tid for refleksjon og observasjon mellom konsultasjoner.
- Palliative alternativer er diskutert og pasientens motivasjon for å velge trakeostomi er klarlagt. Det er enighet mellom pasient og behandlingsteamet om valget. Livsforlengende behandling velges fordi både pasient og behandlingsteam mener at det er sjans for god livskvalitet og ikke fordi pasienten er engstelig for å dø eller ha stort ubehag i en terminalfase av sykdommen, eller utelukkende fordi pårørende har et sterkt ønske om at pasienten skal leve lengst mulig.
- Ressurser til å ivareta pasientens omsorgsbehov vil kunne etableres i egnet bolig (fortrinnsvis eget hjem), og pasient og pårørende er godt informert av kommunen om tilbudet. Samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten om kompetanseoverføring om den enkelte pasient er etablert. Ansvarsfordeling er avklart og oppfølging av spesialisthelsetjenesten vil kunne foretas også utenfor institusjon.
- Kriterier og vilkår for å avslutte respiratorbehandlingen er definert og fremgangsmåte er forklart for pasient/pårørende.

Når behandlingen er etablert, mener han sykepleiere er de beste til å være bindeledd for alle som involveres: Sykehus, kommunehelsetjeneste, andre helsearbeidere, pasienten og familien rundt.

– Sykepleiere har en spesielt viktig rolle i sykdomsforløpet, også når det kommer til observasjon i forkant av avgjørelsen om hvilken behandling som skal settes i gang, sier han.

(Les om LTMV-koordinator Ann-Christin Pettersen på side 14.)

– **En nær-kirurgisk opplevelse.** Etter det han beskriver som en skjellsettende opplevelse tidlig på 90-tallet, har han vært spesielt opptatt av pasientene som har nytte av pustestøtte hjemme:

Fondenens jobbet som ung lege ved Nordlandssykehuset, og fikk for første gang se hvordan livet til en pasient endret seg, nærmest over natten, da han fikk pustestøtte.

– Jeg kaller det en nærkirurgisk opplevelse. Kirurger kan ofte raskt og konkret se positive resultater etter en operasjon. Indremedisinere jobber ofte med reseptblokken. Men det å se hvilke endringer i livskvaliteten denne typen pustestøtte kan gi til mennesker, er stort, sier han.

Behandling med dilemmaer. – Så kan man også tenke at det kan ha en slagside. Er vi for ivrige med å tilby denne behandlingen? Debatten har spesielt vært konsentrert rundt mennesker med ALS, som er en sykdom med raske og dramatiske endringer, sier han.

Det må være veldig grundige prosesser i forkant, mener overlegen, og viser til flere punkter han mener bør være på plass først før en iverksetter 24 timers bemannet invasiv hjemmerespiratorbehandling ved for eksempel ALS (se faktaboks).

Må vurdere livskvalitet. – Mye av dette gjelder ikke bare ALS, men også andre pasientgrupper. Det som skiller seg ut med ALS, er nødvendigheten av å presisere utfordringene som behandlingen kan medføre på grunn av sykdommens raske progresjon, mener Fondenes og legger til:

– Det er en større utfordring å opprettholde god og meningsfull livskvalitet i et slikt behandlingsforløp enn det er ved relativt stasjonære eller langsomme sykdomsforløp.

Han sier at generelt for alle diagnoser, så er det slik at pasienten må ha en diagnose som egner seg for behandlingen både etter en individuell spesialistvurdering og i henhold til den nasjonale retningslinjen. Pasienten må ha sykdomsinnsikt, god informasjon om behandlingstilbudet og et ønske om å motta dette. Nødvendige ressurser for å gjennomføre behandlingen i hjemmet eller i kommunen må være til stede og prosessen med å tilrettelegge må være koordinert.

Det nå nedlagte rådet for prioritering i spesialisthelsetjenesten hadde spørsmålet om hjemmerespiratorbehandling oppe til behandling i 2014.

Blant konklusjonene var at 24 timers bemannet invasiv



Koordinatorer: Ann-Christin Pettersen er en av sykepleierne som koordinerer tilbudet til pasienter med pustestøtte hjemme.

hjemmerespiratorbehandling er svært personellkrevende og at en behandling som medfører så stort personellbruk ikke kan tilbys et stort antall pasienter.

– Men det kan fortsatt være et alternativ i spesielle tilfeller, sier Fondenes.

Krevende behandling. – Kommunene kan søke tilskudd, men det kan likevel fort bli et stort ansvar for en liten kommune uten erfaring med dette. Dersom spesialisthelsetjenesten anbefaler denne typen behandling, kan kommunen i prinsippet ikke si nei. De må finne en løsning på omsorgsbehovet, sier Fondenes.

Noen løser det med å tilby plass i servicebolig, på sykehjem eller annen kommunal institusjon dersom det ikke er mulig å etablere tilbudet i hjemmet, forteller han.

– Det er en kostbar og krevende behandling for alle involverte. Også for de pårørende kan det være krevende, og det må vi som helsepersonell huske på og ta på alvor.

Nasjonale retningslinjer. I de nasjonale retningslinjene for LTMV-behandling står det at LTMV regnes som en spesialisthelsetjeneste enten den utføres på sykehus, i pasientens private bolig eller i en kommunal institusjon, fordi behandlingen krever kompetanse som spesialisthelsetjenesten innehar.

Det er behandlingsansvarlig spesialist som vurderer på individuelt grunnlag om LTMV bør tilbys og hvilke metoder som er egnet, heter det i retningslinjen.

Pasient, verge eller foresatte må ha tilstrekkelig innsikt i behandlingens formål til at de kan medvirke omkring beslutninger i utrednings- og behandlingsprosessen hvor det er påkrevd.

Dersom det er startet opp behandling med LTMV, er kommunen ansvarlig for å tilby nødvendige helse- og omsorgstjenester når pasienten utskrives fra sykehus.

Kommunen har beslutningskompetanse og myndighet til å ta beslutninger om hvordan tilbudet til pasienten skal organiseres, for eksempel i hjemmet eller i institusjon. Pasientens ønsker skal vektlegges.

Et stort koordineringsansvar. – Langtids mekanisk ventilering er noe som ikke kommer inn i det ordinære tilbudet om helsetjenester en kommune kan gi. De nasjonale retningslinjene gir spesialisthelsetjenesten et særskilt ansvar for oppfølging av disse pasientene. Jeg tror en del sykehus ikke helt tar innover seg at dette medfører et stort koordineringsansvar, sier Fondenes.

– Her hos oss i Helse Bergen har vi sykepleierressurser som følger opp og koordinerer tiltak rundt disse pasientene. Det samme har for eksempel Ahus og ved Oslo universitetssykehus. Jeg vet at det ved andre sykehus også gjøres mye bra arbeid.

Men for mye er basert på ildsjeler som gjør jobben oppå andre ting, mener han.

– Hvis et sykehus har ansvar for en eller flere pasienter med LTMV, bør de også avsette ressurser til koordineringen. ■

«Det er en kostbar og krevende behandling for alle involverte.»

OVE FONDENES,
SENERLEDER
OG OVERLEGE



Teknologisykepleie: Her driver sykepleierne Ane H. Walle og Kaja Bast Sørsdal med medisinsk avstandsoppfølging.



Overvåker pasienten på avstand ▶

– Jeg bruker fortsatt mitt kliniske skjønn

Pasientene har kroniske sykdommer. Sykepleierne følger dem opp. På avstand.

TEKST OG FOTO *Marit Fonn*

NASJONALT VELFERDS-TEKNOLOGIPROGRAM

- Et samarbeid mellom KS, Direktoratet for e-helse og Helsedirektoratet.
- Skal bidra til at flere kommuner tar i bruk velferdsteknologi i helse- og omsorgstjenestene.
- Cirka 340 kommuner er med i prosjekter.
- Begrunnelsen er at teknologien kan gi bedre tjenester for eldre som bor hjemme og pasienter i sykehjem, pasienter innen rus og psykisk helse og personer med nedsatt funksjonsevne.

Kilde: Helsedirektoratet

– **Vi er sykepleiere** som jobber med noe nytt, sier Ane Haugvaldstad Walle.

Foran hver sine to svære pc-skjermer utøver hun og Kaja Bast Sørsdal sykepleie.

Mer konkret: Medisinsk avstandsoppfølging av kronisk syke pasienter.

De er ansatt i bydel Grünerløkka i Oslo kommune og jobber på oppfølgingssenteret.

Pasientene deres, eller brukerne, som de kalles, bor hjemme. De har for eksempel hjertesvikt, kols eller diabetes og er avhengige av medisiner. De fleste er eldre, men noen er i 30-årene. Noen får hjelp fra hjemmesykepleien, andre ikke.

Grünerløkka og tre andre bydeler i hovedstaden er med i et prosjekt, finansiert av Helsedirektoratet. Prosjektet er del av Nasjonalt velferdsteknologiprogram.

Måler blodtrykket selv. Hjemmeboerne utfører ulike målinger selv. De måler for eksempel blodtrykk, puls, oksygenmetning, vekt og blodsukker. Resultatet av målingene kommer over på et nettbrett som de får låne gratis av kommunen. De kan også svare på spørsmål om helsen sin på nettbrettet.

Målingene og svarene sendes automatisk til oppfølgings-senteret, der Walle og Sørsdal sitter.

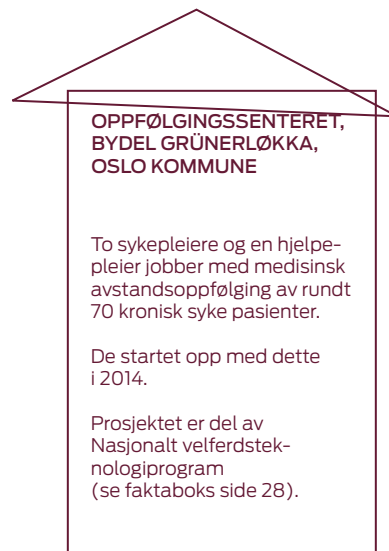
– Vi i Oslo er ledende på medisinsk avstandsoppfølging, sier Ane H. Walle.

Avstandsoppfølgingen har bydel Grünerløkka holdt på med siden 2014.

En del av motstanden mot ny teknologi handler om overvåkning. Og noen er redde for at hjelperne skal bli byttet ut med teknologi.



Klinisk blikk: Sykepleierne Ane H. Walle (t.h.) og Kaja Bast Sørsdal har følerne ute på telefon.



**OPPFØLGINGSSENTERET,
BYDEL GRÜNERLØKKA,
OSLO KOMMUNE**

To sykepleiere og en hjelpepleier jobber med medisinsk avstandsoppfølging av rundt 70 kronisk syke pasienter.

De startet opp med dette i 2014.

Prosjektet er del av Nasjonalt velferdsteknologiprogram (se faktaboks side 28).

– Men det er få av brukerne våre som nevner dette når vi snakker med dem, forteller hun.

– **En fordel å være litt teknisk.** I tillegg til de to sykepleierne er også en hjelpepleier ansatt på oppfølgingscenteret.

– Vi programmerer og konfigurerer, sier Walle.

– *Hva betyr det?*

– Vi legger inn data i fjernpleiesystemet til dem som har teknisk utstyr hjemme. Passer på at informasjonen om brukerne blir riktig, og at de får riktig utstyr.

– *Ikke en typisk sykepleieroppgave?*

– Nei, det er en fordel å være litt teknisk.

Walle viser til at velferdsteknologi kan hjelpe i en tid med eldrebølge og økende sykepleiermangel.

– *Fordi sykepleierne erstattes med teknologi?*

– Nei, fordi det blir mulig å hjelpe flere samtidig. Og fordi det bidrar til at brukerne blir mer bevisst på å ivareta egen helse.

Walle legger til:

– Mange av brukerne våre har et sterkt ønske om å klare seg selv uten hjelp «innenfor døra». Tjenesten vår gjør det mulig.

– **Jeg bruker fortsatt mitt kliniske skjønn.** I starten var Walle redd hun ville miste sin identitet som sykepleier, særlig den medmenneskelige biten.

– Jeg tenkte det kunne bli for mye data og for lite sykepleie. Men det er virkelig givende. Jeg bruker fortsatt mitt kliniske skjønn, og vi har alle følehorn ute. Vi oppfatter mye på telefon, og med den får vi bevart nærheten til pasientene. Jeg synes vi får hjulpet dem på en god måte. De er takknemlige fordi de blir fulgt opp. Jeg får adrenalinkick også, som da jeg jobbet på sykehus.

– *Når merker du adrenalinet?*

– Når vi får inn en veldig dårlig måling og ringer opp brukeren. Det er alltid en spenning i hva som venter i den andre enden. Kanskje må vi ringe pårørende. Har brukeren hjemmesykepleie, kan vi be dem gå innom.

Men noen ganger er de nødt til å ringe 113:

«Hvis noen er dårlige, snakker vi med dem daglig til de er stabile.»

ANE H. WALLE, SYKEPLEIER

– Hvis målingen er veldig, veldig dårlige, kan det skje. Men vi er ingen akuttjeneste, det er de klar over. Men vi føler ansvar for dem, sier Walle.

– **Vi spør om tannkjøttet kjennes sårt ut.** Hver måned ringer de til hver pasient med planlagte spørsmål. De spør om medisiner, om de er ensomme, om de er aktive eller om de sitter mye inne.

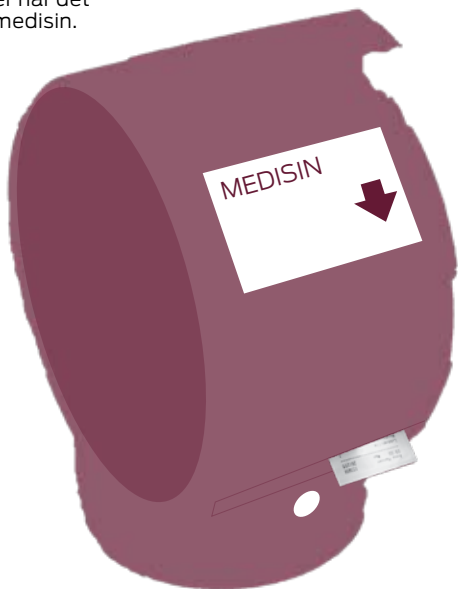
– Vi prøver å få dem med på trening. Det kan de gjøre her i lokalene våre. Noen ganger ser vi at blodsukkeret blir mer stabilt. Det er gøy å se effekten av treningen.

De spør også om alkohol og tobakk:

– Sånt som andre ikke snakker om. «Hvor mye drikker du», kan vi spørre. Vi spør hvordan protesene sitter, om de har problemer med å spise eller om tannkjøttet kjennes sårt ut. Vi henviser mye videre. Vi blir et slags knutepunkt.

→

Medisindispenser:
Den varsler når det er tid for medisin.



– Snakker dere med pasienter hver dag?

– Ja, veldig ofte. Hvis noen er dårlige, snakker vi med dem daglig til de er stabile og er tilbake i det vi kaller grønn sone.

Det er nesten 70 personer som følges opp på avstand av de tre som jobber der.

– Noen kommer her, og vi drar også til dem. Det kan være for å skifte batteri i blodtryksapparatet eller fikse andre tekniske problemer med utstyret, sier Walle.

Fanger opp kvalme og smerter. Det hender de følger opp kreftpasienter i palliativ fase.

– For kreftpasienter som ønsker å være mest mulig selvstendige, men som har behov for en viss oppfølging, kan avstandsoppfølging være et godt alternativ, sier Walle.

Sykepleierkollega Kaja Bast Sørsdal forteller om en kreftpasient som hadde hjemmesykepleie, men som selv mente han ikke hadde behov for at de kom hjem til ham på tilsyn.

«Det kan være at blodtrykket er for høyt. Da ringer vi og spør: «Har du tatt medisinene?»»

ANE H. WALLE, SYKEPLEIER

– Vi startet med avstandsoppfølging, og etter hvert kunne hjemmetjenesten avslutte oppfølgingen, fordi brukeren opplevde en trygghet med tjenesten vår. Det ble en fin løsning å bruke oss, så lenge det gikk. Vi fanger fort opp om en

pasient får økende kvalme, mer smerter eller blir mer nedstemt, sier Sørsdal.

Passer ikke for alle. Noen av brukerne ser de nesten aldri i virkeligheten.

– Men plutselig stikker de innom. Da har vi kanskje snakket på telefon sammen i et halvt år, sier Walle.

Men før oppstart møter de alltid personen, enten hjemme eller her. Da kartlegger de grundig.

– Avviser dere noen?

– Ja. Noen fordi de ikke er motiverte. Andre fordi det ikke fungerer på grunn av språket. Noen mestrer ikke utstyret, og noen har kognitiv svikt, sier Walle.

Det trengs godkjenning fra fastlegen før brukeren kan starte opp med avstandsoppfølging. Noen ganger mener fastlegene at pasienten ikke er en god kandidat:

– For eksempel kan en med alvorlig kols bli stresset av stadig å se at oksygenprosenten er lav. Vi er nøye på hvem vi tar inn, sier Walle.

Stiller inn medisindispenserne. Bydelen deler også ut elektroniske medisindispensere som plasseres hjemme hos brukeren.

De fylles jevnlig med medisiner i multidoseruller. Når det er på tide å ta medisinen, blir brukeren varslet både på skjerm og med lyd. Glemmer de å ta medisinen, blir det sendt varsel til hjemmetjenesten eller sms til pårørende.

– Eventuelt til brukeren selv, sier Walle.

De har fire ulike typer medisindispensere, som hjemmesykepleien drifter.

– Men det er vi som stiller inn maskinen, så den passer til den enkelte bruker. Og så er vi førstelinjesupport for hjemmetjenesten. Hvis noe er feil, fikser vi.

En av dem som fikk levert medisindispenser, hadde ofte opplevd at medisinene ikke ble levert tidnok av hjemmesykepleierne.

– Med dispenserer hjemme hos seg kan hun nå ta medisinene til samme tid hver dag. De minste er hendige og kan tas med i vesken.

Hjemme står dispenserne ofte sentralt plassert, har hun registrert. Ofte på et bord i stuen ved siden av godstolen.

– En svaksynt dame på 98 sa at «dette klarer jeg ikke». Hun klarte det med en gang. Det er utrolig hva de klarer å lære seg. Alle mestrer teknologien veldig godt.

Får røde varsler. – Vi får mange røde varsler. I løpet av en dag kan det være alt fra fem til 20, forteller Walle.

– Hva handler de om?

– Noen har kanskje kost seg med søtsaker på kvelden og har fått for høyt blodsukker, sier hun.

Noen har fått lungebetennelse og har lav oksygenprosent fra før. Noen har ikke tatt medisinene til rett tid.

– Det kan være at blodtrykket er for høyt. Da ringer vi og spør: «Har du tatt medisinene?» Og vi spør etter symptomer. Ber dem ta en kontrollmåling innen en time. Men vi har is i magen. Blir ikke kjempstressa hvis en måling er litt

utenom det vanlige. Derfor er det greit å få ringt og snakket med dem.

De får også en del gule alarmer.

«Målet er å fange opp forverring så tidlig som mulig, så brukeren kan gå til fastlegen i tide.»

ANE H. WALLE, SYKEPLEIER

– De gir oss en oversikt på en begynnende trend. Går det tre gule alarmer, ringer vi dem og kartlegger over telefon.

Sykepleierne prøver å ansvarliggjøre brukerne.

– Målet er å fange opp forverring så tidlig som mulig, så brukeren kan gå til fastlegen i tide, sier Walle.

Sykepleierne har jevnlige fagdager og prosjektsamlinger, så de får oppdatert seg.

– Det er jeg glad for. Det er alltid noe nytt å lære. Det er ingen ende på hva vi kommer bortil, sier hun.

Er raske med å melde til fastlegen. Dialogen med fastlegene er tett:

– Ser vi endringer hos brukerne, er vi raske med å sende pleie- og omsorgsmelding til fastlegen. Vi har jo mye informasjon som kan være nyttig for legene.

En av pasientene målte høyt blodtrykk hjemme. Hos legen var blodtrykket hennes normalt.

«Vi blir talerør for pasientene.»

ANE H. WALLE, SYKEPLEIER

– Etter at vi hadde mast en god stund på legen, fikk pasienten tatt en 24-timersregistrering av blodtrykket, forteller hun.

Gjennomsnittstrykket var 194 over 111. Medisinen ble endret, og blodtrykket gikk ned. Dermed ble risikoen for hjerneslag redusert.

– Dette ville kanskje ikke ha blitt oppdaget uten oss, påpeker Walle.

De som har hatt slag, har god nytte av avstandsoppfølging, mener hun.

– Ikke alle pasienter klarer å forklare hva de er bekymret for. Vi blir talerør for dem som opplever at de ikke når gjennom hos fastlegen. Men helst skal de si fra selv.

En annen pasient fikk alltid påvist høyt blodtrykk hos legen.

– Han fikk blodtrykksmåler hjemme og fikk et annet resultat

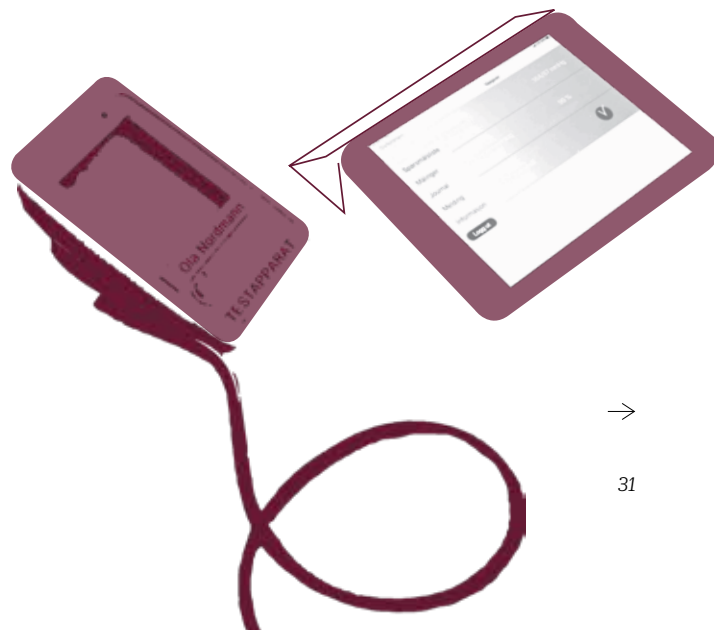
VIS – AVSTANDSOPPFØLGING AV KRONISK SYKE

- VIS – velferdsteknologi i sentrum – er et samarbeid mellom Oslo-bydelene Grünerløkka, Gamle Oslo, Sagene og St. Hanshaugen og Lovisenberg Diakonale sykehus.
- VIS avstandsoppfølging 2.0 er del av Nasjonalt velferdsteknologiprogram.
- Et tilbud til innbyggere med kronisk sykdom.
- Med teknologiske løsninger følges innbyggere opp på avstand. De utfører målinger selv, og svarer på enkle spørsmål om sin helse. Bydelen følger opp målingene.
- Forskere måler effekten av avstandsoppfølgingen med en randomisert kontrollert studie. Det vil si at halvparten av brukerne er i en kontrollgruppe, den andre halvparten i en intervensjonsgruppe.
- Prosjektet får midler fra Helse- og omsorgsdepartementet. Det startet 1. oktober 2018 og skal vare til 30. september 2021.

Kilde: Oslo kommune

Måler blodtrykk selv:

Resultatet leses på nettbrettet.



→



Passer blodtrykket:
Jan Skarstrøm har kort
vei til hjelp. Sykepleier
Ane H. Walle har dreis
på det tekniske.

«Hvis det er noen problemer, går jeg opp hit og får hjelp.»

JAN SKARSTRØM, PASIENT

når blodtrykket ble målt uten stress. En planlagt operasjon ble utsatt. Den var ikke lenger nødvendig, forteller Walle.

Måler blodtrykket på seg selv og samboeren. Nå kommer Jan Skarstrøm (81) innom. Han bor i omsorgsbolig i samme bygg.

– Veldig bra, sier han om blodtrykksmålingen han driver med hjemme.

Han viser hvordan det fungerer. Setter på blodtrykksmansjetten, åpner nettbrettet sitt.

Får først et misvisende mål, for litt av genseren har kommet innunder mansjetten. Han prøver på nytt.

119 over 76 står det på skjermen. Meldingen er allerede sendt til sykepleierne.

– Blodtrykk som en ungdom, konstaterer Walle.

Skarstrøm setter pris på å få vurdert trykket sitt.

– Vi får ikke vite hos legen om det er bra eller ikke. Her lærer jeg mye, for eksempel om hva som ligger innenfor det akseptable.

Skarstrøm forteller at han måler trykket hjemme hver morgen og kveld.

– Hvis det er noen problemer, går jeg opp hit og får hjelp.

Samboeren hans har også avstandsoppfølging. Skarstrøm hjelper henne med å måle blodtrykket.

Vil at de unge skal vite. Sykepleier Walle syns det er viktig at andre vet hva de driver med, ikke minst nye studenter.

– Jeg er selv bekymret over sykepleiermangelen som venter oss. Hvis de unge lurer på om de skal bli sykepleiere, hadde det vært kjekt at de visste hvilke jobber som finnes der ute, mener hun.

– Hadde jeg som yngre vurdert om sykepleie var noe for meg, og kommet over en artikkel om velferdsteknologi, tror jeg at jeg hadde blitt interessert.

– Jeg har ikke funnet så mange artikler på sykepleien.no om hvordan det er for sykepleiere å jobbe med velferdsteknologi. Foreløpig fins det ikke så mange stillinger heller.

Jobber fra åtte til fire. – *Hvordan havnet du selv i denne jobben?*

– Jeg jobbet i hjemmetjenesten her på Grünerløkka bydel i Oslo og fikk tips om stillingen.

Hun begynte for over ett år siden. Walle (28) ble sykepleier i 2013, og har jobbet på gastrokirurgen på sykehuset i Stavanger i fire år.

Kaja Bast Sørsdal (25) har erfaring fra psykiatri og hjemmesykepleie. Nå har de begge åtte til fire-jobb og fri i helgene.

– *Hva hvis alarmene går utenom arbeidstiden deres?*

– Brukerne har selv ansvar for å følge opp dårlige målinger i helgene. Er de veldig dårlige, må de ringe legevakten. Men dersom vi mener en bruker trenger tettere oppfølging utenom våre åpningstider, kan også hjemmesykepleien koples på, sier Walle. ■



EFFEKTIV SMERTELINDRING MED ET ALTERNATIV TIL TABLETTER.



Voltarol Forte gel påføres direkte på leddene, og er både smertelindrende og betennelsereduserende.



Gleden av bevegelse

Hjem etter stamcelletransplantasjon



Hjemme på sofaen: Her har Bjørn Vidar Grønvold besøk av sykepleier fra avansert hjemmesykehus for stamcelletransplanterte. Foto: Anna Stenseth

Fikk nye stamceller – og dro hjem

På sykehuset ble han advart: Dette kunne bli tøft. Men Bjørn Vidar Grønvold var likevel ikke i tvil da han fikk tilbud om å ville være hjemme.

TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

27. november 2019 var immunforsvaret hans slått ut. Kraftige doser med cellegift hadde drept de bloddannende stamcellene i benmargen, de som blant annet produserer immunforsvarets viktige stormtropper: De hvite blodcellene.

Denne dagen fikk Bjørn Vidar Grønvold nye stamceller

fra en donor. Alt han vet, er at de kom fra en 20 år gammel mann med blodtype AB. Han har på følelsen at han er utenlandsk.

Risikabel behandling. Ved en slik transplantasjon skal de

nye stamcellene, via blodet, finne frem til benmargen og begynne å produsere nye blodceller.

Dette er blant de mest inngripende behandlingene som gis på norske sykehus. Med mål om å gjøre pasienten frisk, utradierer man deres immunforsvar og bygger opp et nytt med stamceller fra et annet menneske.

Grønvold var advart på forhånd. Dette er risikabel behandling. Bivirkningene kan være ubehagelige. I verste fall dødelige. Han ville bli svært sårbar for infeksjoner, og for få år siden lå pasienter som fikk transplantert stamceller i strengt isolat.

Men Bjørn Vidar Grønvold fikk tilbud om å bli fulgt opp hjemme.

Beskyttes mot sykehuset. – Tanken er ikke ny.

Det sier Geir Tjønnfjord, avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer på Oslo universitetssykehus.

– Allerede under bygging av nytt Rikshospital på Gaustad var tanken der om å behandle disse pasientene hjemme, sier han.

I Sverige har de sendt dem hjem siden slutten av 1990-tallet. På Gaustad ville de ha isolater som var åpne ut av sykehuset, men stengt inn mot sykehuset.

– Ideen med å isolere, er jo å beskytte pasientene mot sykehusinfeksjoner, påpeker Tjønnfjord.

«Det var en modningsprosess som så slo ut i full blomst.»

GRETHE SOLVANG, SEKSJONSLEDER

– Men hvis pasientene skulle gå rett fra rommet og ut, ville det også være mulig å gå utenfra og inn til dem, og det ble en sikkerhetsrisiko, forteller han.

– Og da døde tanken ut.

Den gangen var det heller ikke så mange pasienter det var aktuelt å stamcelletransplantere.

– **Gjør pasientene godt.** Men utover 2010-tallet skjøt antall transplantasjoner i været. Fra 2012 til 2019 var det en dobling, fra 60 til rundt 120 i året. Det ble åpnet opp for pasienter med større risiko, og behandlingen ble i større grad tilpasset den enkelte. Ideen om å behandle dem hjemme ble tatt opp igjen.

– Det var en modningsprosess som så slo ut i full blomst, sier seksjonsleder Grethe Solvang.

Med økt behandlingsskapasitet er det ingen hemmelighet at det blir press på sengene inne i sykehuset. Å sende pasientene hjem er billigere, og det frigjør sykehussenger til andre pasientgrupper. Men Solvang understreker at det de først og fremst er opptatt av, er hva som er best for pasientene.

– Vi mener det gjør pasientene godt å komme hjem, sier hun.

→

AVANSERT HJEMMESYKEHUS FOR STAMCELLETRANSPLANTERTE

- En del av Avdeling for blodsykdommer, Oslo universitetssykehus
- Behandler pasienter som får allogen (fra et annet menneske) eller autolog (fra seg selv) stamcelletransplantasjon.
- Kan tilbys pasienter med malign og ikke-malign sykdom i blod og benmarg og pasienter med enkelte autoimmune sykdommer.
- Startet som pilotprosjekt 1. november 2018, i ordinær drift fra 4. mars 2019.
- 22 stamcelletransplanterte er behandlet hjemme siden oppstarten, 16 menn og 6 kvinner.
- Fire sykepleiere jobber i avansert hjemmesykehus. I tillegg er noen sykepleiere opplært til å kunne reise ut ved sykdom og annet fravær.
- Krever minst tre års erfaring med pasientgruppen.
- Pasientene må bo maks en time unna Rikshospitalet. En pårørende må være hos pasienten hele tiden.
- Kapasitet: Maks tre pasienter på samme tid.
- Avdeling for blodsykdommer utfører totalt rundt 120 allogene og 130 autologe stamcelletransplantasjoner i året.
- Avdelingen har landsfunksjon for allogene stamcelletransplantasjoner fra ubeslektet donor, flerregional funksjon for allogene stamcelletransplantasjoner med beslektet donor og regional funksjon for autologe stamcelletransplantasjoner.



Har holdt på i ett år: Astrid Eidesvik Lie, Grethe Solvang og Geir Tjønnfjord har flyttet sykehustjenester hjem til pasientene.

– Det er mye snakk om pasientenes helsetjeneste. Dette er å ta den på alvor.

Forventet forløp. Flere har kommentert at de begynte med de sykeste pasientene.

– Det kan virke skummelt, sier konstituert seksjonsleder Astrid Eidesvik Lie.

– Vi sier «dette er det tøffeste du noen gang skal gå gjennom. Vil du være hjemme?». Men de har et veldig forventet forløp, sier hun.

– Vi vet hva som skjer nesten på timen, sier Geir Tjønnfjord.

Han peker på at isolasjonsregimet gradvis er sluppet opp også inne på sykehuset, ut fra en erkjennelse av at den aller viktigste smittekilden ikke er utenfor pasienten. De fleste smittes av sine egne bakterier.

– Hjemme er de også uten andre syke rundt seg, påpeker han.

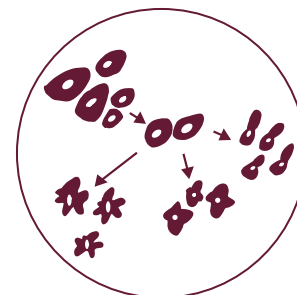
«Før jeg sa ja, ba jeg om å få snakke med en sykepleier i avansert hjemmesykehus.»

ANNA ENGESETH, PÅRØRENDE

Collegift på sofaen. – Jeg tenkte: Det her var interessant.

Anna Engeseth sitter i stuen på Aker Brygge i Oslo.

Utenfor blinker det i lys. Fjorden skimtes gjennom mørket langt der nede.



Hva er stamceller? Stamceller er celler som ikke er spesialiserte. De kan dele seg og gi opphav til nye celletyper, som for eksempel blodceller eller muskelceller.

Her oppe i åttende etasje har mannen Bjørn Vidar Grønvold hatt avansert hjemmesykehus. Han har fått collegift på sofaen og har fremdeles et sentralt venekateter under genseren.

Som pårørende var Anna Engeseth hos ham døgnet rundt i den perioden han var innlagt på hjemmesykehuset.

Hun måtte lære å ta blodtrykk, puls, respirasjon og oksygenmetning. Hennes viktigste oppgave var å ringe sykehuset om han ble dårlig.

I begynnelsen var hun litt redd for ansvaret.

– Før jeg sa ja, ba jeg om å få snakke med en sykepleier i avansert hjemmesykehus, forteller hun.

– Hun ga meg trygghet på at dette skulle jeg få til.

«Sengen hans er her på sykehuset», sa sykepleieren. «Det er åpen linje».

– De var tydelige på at ansvaret var deres, og at jeg heller skulle ringe en gang for mye.

Samme beskjed fikk Bjørn Vidar Grønvold. «Ikke ligg hjemme og tøff deg», sa de til han.

Må ta tempen selv. Med hjemmesykehus kommer sykepleier på dagtid og tar vitale målinger, blodprøver og observerer og snakker med pasienten. Det er mulig å gi korte kurer med collegift, antibiotika eller blodtransfusjoner.

På ettermiddagen må pårørende ta vitale målinger og ringe avdelingen med verdiene. Pasienten må selv måle temperatur og veie seg og ringe avdelingen om morgenen og før han eller hun legger seg for natten.

– Jeg syntes det hørt fantastisk ut, sier Bjørn Vidar Grønvold selv.

Han smiler stort.

– Vi fikk beskjed om å tenke grundig gjennom det.

– Men jeg trengte ikke tenke lenge.

Fikk tre valg. Det er over ett år siden han fikk indikasjon på at noe var galt. Blodprosenten sank, og han ble utredet. Det viste seg at han hadde myelodysplastisk syndrom.

– Kort sagt: Benmargen slutter å produsere hvite blodceller, forklarer han.

Dette gikk også ut over produksjonen av de andre blodcellene.

Han fikk tre alternativer:

- Vente og se hvordan det gikk. Uten behandling kunne han forvente å leve imellom to og ti år til.
- Stamcelletransplantasjon nå. En mulighet for å bli helt frisk, men med risiko for komplikasjoner og død.
- Utsette stamcelletransplantasjon til han ble i dårligere form. Da ville risikoen være enda større.

Som sprek 65-åring valgte han transplantasjon nå. Når han fulgte med på blodverdiene, var det ingen tvil om hvilken vei det ville gå uten behandling.

– De gikk nedover, sier han rolig.

En vakker benmarg. Men det var en lang prosess å ta beslutningen, med mange sykehusbesøk, samtaler og prøver. I to dager ble han utredet på Rikshospitalet. Han måtte tåle behandlingen, og han måtte være klar over konsekvensene.

– Det har gått veldig bra så langt, sier han i dag.

– Selv om jeg foreløpig ikke orker så mye som før transplantasjonen, føler jeg meg i stadig finere form.

Bivirkningene han ble informert om, har han ikke merket noe særlig til. Han opplever at han har hatt et fint forløp og er takknemlig for det.

– Donoren reddet livet mitt, legger han til.

Han husker hva legen sa da de nye stamcellene hadde begynt å fungere. «Nå har jeg sett en vakker benmarg», sa han. «Betyr det at den er normal», spurte Grønvold. «Ja», svarte legen.

Hjemme må de opp. Å være på sykehus synes han er ganske kjedelig.

– Det er syke mennesker der, og det gjør noe med hele stemningen. Jeg tror følelsen av å være frisk kommer fortere hjemme.

Det tror også Geir Tjønnfjord. Han viser til evalueringer som er gjort i Sverige og tar forbehold om seleksjonsskjevhet. Men de viser at stamcelletransplanterte som får reise hjem, har færre infeksjoner, mindre behov for støttebehandling, bedre ernæring og mindre transplantat mot vertsykdom, som er en fryktet komplikasjon.

– Hjemme må de opp, sier Astrid Eidesvik Lie.

– De må gå på do, de må gå i trapp, de må spise, hvis ikke må de legges inn.

På sykehuset ser hun at pasientene blir ekstremt passive, etter bare fem minutter.

«Donoren reddet livet mitt.»

BJØRN VIDAR GRØNVOLD, BRUKER

– Og det er ikke så rart. De har bare senga, toalettet og gangen.

Hun nikker mot korridoren utenfor kontoret. Lang, hvit og monoton, hardt opplyst av lysstoffrør.

– Man blir rett og slett veldig syk av å være på sykehus, mener hun.

To bokser skal stå hjemme. – Det er fint å se dem hjemme. De virker gladere.

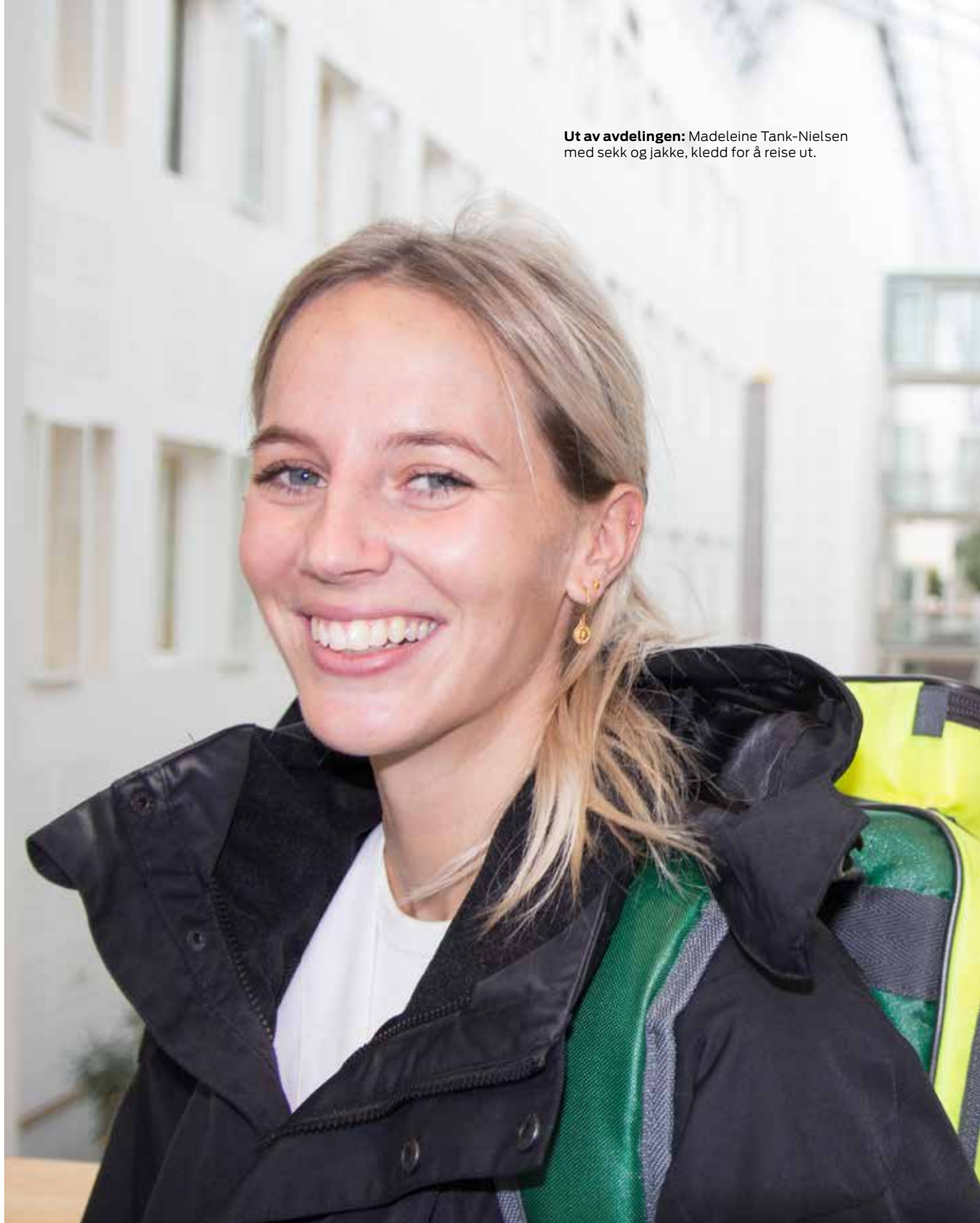
Det sier Madeleine Tank-Nielsen. Hun er en av fire sykepleiere som jobber fast i avansert hjemmesykehus. Hun viser vei inn på et knøttlite rom på Avdeling for blodsykdommer. Der henger jakkene sykepleierne bruker når de reiser ut.

→

Hjemme på Aker brygge: Bjørn Vidar Grønvold og Anna Engeseth er glad for tilbudet om avansert hjemmesykehus.



Ut av avdelingen: Madeleine Tank-Nielsen med sekk og jakke, kledd for å reise ut.



*«Det er fint å se dem hjemme.
De virker gladere.»*

MADELEINE TANK-NIELSEN, SYKEPLEIER

– Det er trangt, men det er greit. Vi skal jo ikke være her, sier hun.

På et annet rom trekker hun frem to bokser i hard plast. Begge skal stå hjemme hos pasientene. En stor, som inneholder utstyr som blodtrykksapparat, saturasjons-måler og ting til daglig bruk. En mindre, med utstyr til å sette i gang antibiotikabehandling og instruks om hvordan det gjøres. Den er til ambulanspersonell og gir en mulighet til å starte opp antibiotika hjemme. Med lavt immunforsvar kan en infeksjon være fatal, og det kan gå raskt fra litt feber til de første tegnene på sepsis. Kanskje så fort som en halv time. Derfor er det viktig å kunne gi behandling raskt.

Hjemmesykehuset har avtale med AMK, som har pasientene registrert. Er det behov for innleggelse, sendes bil uten forsinkelse.

– **Føler seg litt mer alene.** Madeleine Tank-Nielsen tar frem en sekk i svart og selvlysende grønt. Det er den hun pakker når hun skal ut. På seg har hun sykehusskjorte, fleece og jakke, og private bukser. Når hun er hos pasientene, er hun eneste helsepersonell. Hun innrømmer at det kan være litt guffent.

– Jeg kjente det da jeg skulle henge opp blod til en pasient som aldri før hadde fått blodprodukter, sier hun.

– Man føler seg litt mer alene.

Hun sier det hjalp å ha snakket om det i forkant. Å ha beredskap dersom pasienten hadde fått en reaksjon. Men det gikk fint.

– Alle pasientene jeg har kjørt hjem til, har vært stabile, sier hun.

– Pårørende har vært flinke til å se endringer, og det er vi helt avhengig av.

Hun husker hun tenkte at hjemmesykehus var et bra tiltak da hun selv bare jobbet på posten. Men hun var litt skeptisk til at de som får stamceller fra ukjent donor, skulle være hjemme.

– De kan bli veldig dårlige, sier hun.

– Men jeg er ikke skeptisk lenger. Dette fungerer.

Noen takker nei. Astrid Eidesvik Lie erfarte også litt skepsis i starten, av ulike grunner. Men gjennomgående var holdningen positiv, selv om ikke alle hadde lyst til å ta del direkte.

– Det er naturlig, sier hun.

– Vi er en stor avdeling, alle kan ikke delta i alt.

De har holdt hjemmesykehuset hos noen få, legene er håndplukket og sykepleierne har søkt. Hun er opptatt av klare føringer. De har gitte kriterier for om pasientene kan få reise hjem og når de må tilbake på sykehuset. Pasient eller pårørende har alltid mulighet til å avbryte. Så langt har ingen gjort det.

Hvis de har hatt noen aha-opplevelser så langt, må det være velviljen hos pasienter og pårørende. Astrid Eidesvik Lie kaller den ekstrem. En begynte nesten å gråte av å få tilbudet.

Men det passer ikke for alle. Noen har takket nei. De ønsker å være på sykehuset.

Likevel: Grethe Solvang sier de har kommet lenger enn hun hadde forestilt seg.

22 pasienter har siden pilotprosjektet startet 1. desember 2018 fått hjemmesykehus. Alle har det gått bra med. De fleste har vært noen dager på Rikshospitalet på grunn av feber, men det er som forventet. Et par har ikke hatt behov for innleggelse etter at de reiste hjem.

– Det har vært gøy, sier hun.

– Og understreker at de hele veien tilpasser seg tilbake-

«Det var betryggende at de hadde vært her.»

ANNA ENGESETH, PÅRØRENDE

meldinger. Som for eksempel spørsmålet fra en pårørende: Hva er egentlig nedsatt allmenntilstand?

– Sånne spørsmål har vi godt av. Da må vi bli mer konkrete.

Fikk feber. Bjørn Vidar Grønvold måtte hentes i ambulans én gang. To dager etter at han kom hjem, fikk han feber. Han ble kjørt til Rikshospitalet, fikk antibiotika intravenøst og kunne reise hjem igjen. På kvelden kom feberen tilbake. Da kjørte kona ham tilbake til sykehuset, og han ble der over natten. Etter det har han vært hjemme.

– Jeg synes det går bra, sier han.

Han er forsiktig, og unngår smitte. I gangen står to flasker med desinfeksjonssprit. Han lar være å håndhelse på folk. Men har begynt å gå i butikken. Ut på tur har han kommet seg hele tiden.

– Det er nesten ikke folk her på Aker Brygge nå på vinteren, sier han fornøyd.

– Det er liten fare for smitte.

Nå er han i form til å dra på hytta. I julen gikk han nesten en mil på ski.

Fikk besøk på forhånd. Sist gang sykepleier fra avansert hjemmesykehus var innom, var 10. desember 2019, fjorten dager etter transplantasjonen. Etter det har han kun vært på sykehuset til oppsatte kontroller.

Han roser Rikshospitalet. Er takknemlig for at han slapp å være på sykehuset mer enn det som var høyst nødvendig. Anna Engeseth sier de hele veien fikk god informasjon. Hun trekker frem som positivt at de fikk besøk hjemme før transplantasjonen. Lege og sykepleiere kom hit til leiligheten og så hvordan de bodde. De sjekket hygien i kjøleskapet og på badet. Undersøkte atkomsten. Ville det være greit for ambulansen å hjelpe Bjørn Vidar Grønvold ut om han ikke var i stand til å gå selv?

– Det var betryggende at de hadde vært her. At forholdene på en måte var godkjent, og at de visste hvordan vi hadde det.

Når Anna Engeseth skal si hva hun som pårørende tenker om avansert hjemmesykehus, sier hun spontant: Helt konge. ■

→

Hjem etter stamcelletransplantasjon

– Lurte på hvor **raskt** **vi måtte komme til sykehuset**

Claude Olsen sa ja til hjemmesykehus med én gang.
Kona Grethe Aune var mer tvilende.

TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

– **Skepsisen min handlet om** hvor fort vi måtte komme til sykehuset når han fikk feber.

Det sier Grethe Aune. Hun var til stede hele tiden ekte-
mannen Claude Olsen hadde avansert hjemmesykehus i

leiligheten rett bak Frognerparken i Oslo. Han var en av de
første pasientene som fikk tilbud om denne tjenesten.

Får sine egne stamceller. Olsen, som har myelomatose,
eller benmargskreft, fikk autolog stamcelletransplantasjon.

I motsetning til allogen stamcelletransplantasjon, der
pasienten får stamceller fra ukjent donor, fikk han tilbakeført



Han sa ja, hun sa tja: Claude Olsen og Grethe Aune synes det gikk bra med hjemmesykehus, men hun følte på ansvaret.

sine egne stamceller. Etter å ha fått medisiner som stimulerte benmargen til å produsere ekstra mange stamceller, så mange at de ble presset ut i blodbanen, ble de høstet og frosset ned. Så fikk han høydosebehandling med cellegift mot myelomatosen.

Dosene var så høye at ikke bare kreftcellene, men også de bloddannende stamcellene ble ødelagt. Derfor fikk han i etterkant transplantert tilbake de høstede stamcellene. Via blodet fant de vei til benmargen, der de begynte å produsere nye blodceller.

Å bruke pasientens egne stamceller er mindre risikofyllt enn å bruke stamceller fra ukjent donor. Transplantat mot vertreaksjon er for eksempel ikke et problem.

Ble dårlig. Men før de transplanterte stamcellene begynner å fungere, er immunforsvaret nede og pasienten sårbar for infeksjoner. Ved feber er det viktig å komme raskt i gang med behandling.

Noen dager etter transplantasjonen ble Claude Olsen dårlig. Han ble kvalm, mistet matlysten og fikk soppinfeksjon i munnhulen.

Fra første dag etter transplantasjonen fikk han antibiotika i pilleform for å forebygge infeksjoner. Men nå ble det vanskelig å svelge dem.

Han fikk kvalmestillende intravenøst av sykepleier hjemme, men var fortsatt kvalm og dårlig. Så dårlig at kona Grethe begynte å håpe at han skulle få feber, så de kunne avslutte hjemmetilværelsen.

– Da var jeg litt fortvilet, sier hun.

– Jeg tenkte «nå vil jeg ikke ta ansvaret mer».

– *Ble du da hørt?*

– Ja.

Fire dager på sykehus. Hun snakket med avdelingen og skulle først se det an. Så ble de enige om at han skulle på sykehuset. Hun kjørte ham opp, og sykepleier ventet med rullestol ved hovedinngangen.

– Og det passet godt, for på kvelden spratt feberen opp, sier Claude Olsen, som da måtte bli der.

– Det var to helt forferdelige dager. Så begynte jeg å komme meg, sier han.

Etter fire dager på sykehus ble han sendt hjem. Under to uker etter transplantasjonen hadde stamcellene funnet frem til benmargen og begynt å produsere blodceller.

– Det var helt fantastisk, sier han entusiastisk.

Ønsket innleggelse før. Både Claude Olsen og Grethe Aune opplevde at de ble godt informert på forhånd.

– *Hvordan syntes dere det var med avansert hjemmesykehus?*

– Det fungerte bra, men jeg skulle ønske at han ble lagt inn tidligere, sier Grethe Aune.

– *Ble dere trygge på at dere ville rekke frem til sykehuset hvis han måtte legges inn?*

– Vi fikk beskjed om at feberen ikke ville utvikle seg så fort, og det stemte, sier Grethe Aune.

«De var hyggelige og flinke til å forklare hva de gjorde.»

CLAUDE OLSEN, BRUKER

Claude Olsen sier han særlig i ettertid ser hvor mye mer behagelig det var å være hjemme enn på sykehuset.

Grethe Aune ser maten som en av fordelene.

– Hjemme kunne han få akkurat den maten han ønsket, sier hun.

Men kaster et blikk på Claude:

– Selv om det er utrolig hvor lite du spiste, uten å gå ned i vekt.

Må være sikker på å få svar. De hadde et telefonnummer de kunne ringe, når som helst. Å være sikker på å få svar opplevde de som veldig viktig.

– *Fungerte det?*

– Ja, bortsett fra én gang, sier Grethe Aune.

– Da var ikke sykepleieren tilgjengelig.

I ettertid har avdelingen ordnet det sånn at nummeret går til telefoner. Det for å sikre at den som ringer, alltid får svar.

Claude Olsen roser helsevesenet for rask behandling og god informasjon.

– Sa jeg noe til en sykepleier, var sykepleieren neste dag informert, trekker han frem som eksempel.

– Det var det mest fantastiske oppi dette.

Både han og Grethe Aune syntes det gikk greit å få sykepleiere inn i hjemmet.

– De var hyggelige og flinke til å forklare hva de gjorde, sier han.

Lege hadde han kontakt med på telefon.

Kanskje de med størst gevinst. Astrid Eidesvik Lie, konstituert seksjonsleder på Avdeling for blodsykdommer, sier pasienter som Claude Olsen kanskje er de som har størst gevinst av hjemmesykehuset. Tidligere ble de sendt hjem etter transplantasjonen, og der ventet de på feberen, som ville komme. Når den kom, ble de lagt inn. Med hjemme-sykehus får de mer oppfølging, og noen vil også unngå innleggelse.

– Behandlingen er tøff, men med autolog stamcelletransplantasjon er det mindre alvorlige og færre infeksjoner enn ved allogen stamcelletransplantasjon, sier hun.

– I mange tilfeller kan infeksjoner og andre komplikasjoner være overkommelig å håndtere hjemme.

Er i jobb.. Claude Olsen fikk stamcelletransplantasjon rett før påske i 2019. Han sier det gikk bedre enn fryktet. Noen måneder senere var formen ikke så verst. Fra sommeren har den vært mer og mer normal. Nå er han tilbake i halv jobb.

– Bortsett fra de to dagene på sykehuset, da jeg ble innlagt fordi jeg var så dårlig, har det gått ganske greit, sier han. ■

Med hjemmesykehus flyttes ansvar over på pårørende. Det krever at de er borte fra jobben.

Pårørende får ansvaret, men får ikke dekket hele jobbfraværet

TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

En pårørende til stede 24/7. Det er et krav til pasienter som får avansert hjemmesykehus for stamcelletransplanterte. Men pårørende i jobb har ikke etter dagens regler rett til ytelser som kompenserer for hele den tapte arbeidsinntekten.

– **Ikke riktig.** I praksis løses dette ofte med sykmelding, der legen setter en diagnose som for eksempel stress.

Men Anna Engeseth (se side 40), som var hjemme med ektemannen Bjørn Vidar Grønvold etter en allogen stamcelletransplantasjon, synes ikke det er en god løsning. Hun ville ikke be om det.

– Jeg var jo ikke syk, påpeker hun.

– Det riktige for meg ville vært en ordning der jeg kunne vært hjemme og fått kompensert den tapte arbeidsinntekten, uten at legen måtte sykmelde meg.

For henne ble løsningen hjemmekontor, og det fungerte fint.

Men det er ikke alle som har en jobb det er mulig å gjøre hjemme.

Kan gå ut over pårørende. Geir Tjønnfjord, avdelingsleder ved Avdeling for blodsykdommer ved Oslo universitetssykehus, sier dette er noe avdelingen er i dialog med Arbeids- og sosialdepartementet om.

Han peker på at det ikke er uproblematisk å sykmelde pårørende. Det kan for eksempel bli en utfordring for dem dersom de selv skulle bli syke og få behov for lang sykmelding innenfor samme kalenderår.

Ved en sykmelding er det arbeidsgiver som betaler lønn de første 14 dagene. For små bedrifter og foretak kan det være en stor økonomisk belastning. Avdelingen har fått spørsmål fra en arbeidsgiver om det er riktig at pårørendes arbeidsgiver skal betale for at en pasient behandles hjemme og ikke på sykehuset.

Brukte ferie. Claude Olsen, som var hjemme etter auto-

log stamcelletransplantasjon, mener dette burde finansieres på lik linje med omsorgslønn.

Hans kone, Grethe Aune, fikk nei fra fastlegen da hun bad om sykmelding.

– Jeg tenker det er riktig med tanke på regelverket, sier hun.

– Jeg kan ikke si noe annet.

Olsen ble transplantert rett før påske i 2019. I påskedagene skulle hun uansett hatt fri. Resten av perioden tok Grethe Aune ut velferdsdager og to uker med ferie.

Claude Olsen kaller det et hull i systemet.

– Sykehuset sparer penger på at pasienter kan være hjemme, sier han.

– Da bør det gis en motytelse til pårørende som er hjemme sammen med pasienten. For samfunnet er det en opplagt fordel, tror han.

– **Må drøftes nærmere.** – Pårørende som må være til stede i forbindelse med avansert hjemmesykehus, kan få hjelpetønad fra folketrygden og kommunal omsorgstønad, som vil kompensere for deler av inntekten, opplyser statssekretær Guro Angell Gimse i Arbeids- og sosialdepartementet i en e-post.

Hun skriver at departementet har fått noen få henvendelser om bruk av avansert hjemmesykehus. Departementet har også vært i dialog med Oslo universitetssykehus om konsekvensene dette har for pårørende.

Likevel ser ikke departementet det nå som aktuelt å utvide retten til å få kompensert tapt arbeidsinntekt i forbindelse med

pårørendeoppgaver.

– Men ordningen med hjemmesykehus er spennende og på mange måter positiv, skriver statssekretæren.

– Det er nødvendig å drøfte nærmere ulike sider ved hjemmesykehus og pårørendeinvolvering, for eksempel som en del av pårørendestrategien, skriver hun. ■



«Det er ikke uproblematisk å sykmelde pårørende.»

GEIR TJØNNFJORD,
AVDELINGSLEDER

Vil gi lik mulighet til å være hjemme

Maks én time reisevei til sykehuset. Det er kravet for å kunne reise hjem etter stamcelletransplantasjon.

TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

Dersom pasienten av medisinske grunner trenger tilsyn eller innleggelse i sykehuset, må de transporteres dit umiddelbart.

I praksis betyr det at tilbudet om hjemmesykehus bare er for dem som bor i Oslo, Akershus eller deler av Østfold.

Vil gi likt tilbud. Ettersom Rikshospitalet gir denne behandlingen til pasienter fra hele landet, må pasienter fra for eksempel Gjøvik eller Narvik være på sykehuset, selv om hjemmesykehus kunne være et alternativ, medisinsk sett. Det er altså avstanden til sykehuset som gjør at de ikke får tilbudet.

Avdeling for blodsykdommer ønsker å gi like helse-tjenester og jobber med en løsning.

Leier treroms. – Vi vil leie leiligheter, sier avdelingsleder Geir Tjønnfjord.

Planen er at avdelingen leier fire treromsleiligheter på Lørenskog i Akershus, i kort avstand fra sykehuset.

– En treroms gir mulighet til at de kan bo der sammen med én pårørende, slik vi krever, men også ha muligheten til å ha egne barn hos seg under behandlingen, sier seksjonsleder Grethe Solvang.


Håpet er at leilighetene skal være klare i løpet av første halvdel av 2020.

Kan bo med barn. I dag er det sånn at pårørende til de som skal ha stamcelletransplantasjon, selv må betale for et sted å bo, dersom de kommer langveis fra og vil være i Oslo under behandlingen. Konstituert seksjonsleder Astrid Eidesvik Lie forteller at de har hatt pasienter som har fått denne behandlingen, og som ikke har hatt besøk hjemme fra på grunn av økonomi. Med hjemmesykehus vil pårørende og eventuelle barn bo sammen med pasienten. Det mener seksjonsleder Grethe Solvang også vil gagne pasienten.

– De skal håndtere en ny livssituasjon, der livet er snudd opp ned, og der økonomiske forhold er en del av bildet, sier hun.

– Mange er opptatt av å ha de nærmeste hos seg under en kritisk behandling, sier Astrid Eidesvik Lie.

– Nå får de mulighet til det og samtidig opprettholde en mer normal familiesituasjon, om de ønsker det. ■



Utstyret i sekken: Sykepleiere kan reise ut til pasientene, men det kan ikke være for lang vei til sykehuset dersom de blir dårlige.

En fortelling om å drive
avansert hjemmesykehus
som ufaglært forelder

Å måtte mestre det umulige

Da sønnen Oscar ble alvorlig syk, gikk Catharina Dørumsgard fra å være lærer og tobarnsmor til å bli leder og pleier i et hjemmesykehus med 23 ansatte. Dette er hennes fortelling.

TEKST *Catharina Dørumsgard*
Lærer, mor og hjemmesykehusleder



Oscar ble født frisk i Colombia i 2004. Han var noe forsinket i språkutviklingen, men ble beskrevet som normal for sin alder da han kom til Norge i november 2006. Det er min største gave i livet at jeg fikk bli mammaen hans. Da han døde i oktober 2018, mistet jeg det fineste jeg hadde.

Oscar levde et liv med store smerter, og det var ofte vanskelig for ham å bli hørt. Jeg lovet ham å snakke om hva han hadde opplevd. Min stemme skal være barnas stemme slik jeg forsøkte å rope for Oscar da han levde. Alle barn og alle pasienter fortjener å bli hørt – uavhengig av hva slags type språk de kommuniserer med.

Jeg vil snakke om forebygging av smerte og formidle hvor vondt det faktisk gjør å ha infeksjoner. Nøyaktig stell som ble utført med omhu, gjorde at Oscar de fem siste årene ikke hadde

noen type sårinfeksjon, selv ikke ved suprapubiskateteret sitt.

Hygiene og skånsomt sårstell høres kanskje elementært ut, men å klare å gjøre det smertefritt på et barn er alt annet enn enkelt. Og når barnet er kjappere enn lynet, klåfingret og elsker å tygge på absolutt alt som kan puttes i munnen, skal man være ganske dreven for å holde stedet rent eller sterilt.

Oscars reise. Oscar og jeg hadde en lang reise. Den varte i tolv år, og i elleve av disse var han syk. Sykdommen startet med atferdsendringer, en voldsom økning i generelt tempo samt tap av språk. Han hadde også mye myoklone kvepp, men dette ble ikke oppdaget før vi så en video fra denne tiden flere år senere.

Han var sterk og rask i kroppen de ni første årene av sykdommen. Da han døde, var

han koplet til seks IV-pumper og hadde fire stomier på magen i tillegg til en to-lumen SVK. Han ble fullernært intravenøst de fire siste årene han levde og kunne heller ikke drikke eller få medisiner/vann i magesekken.

De fleste medisinene ble gitt intravenøst, og resten ble gitt gjennom jejunal-knapp. Alt som kom ut av ham, ble målt, og det ble ført nøyaktige væskeregnskap.

Oscar hadde en degenerativ sykdom av ukjent type som blant annet ga ham epileptiske anfall, kronisk intestinal pseudoobstruksjon (KIPO) og symptomer fra muskulaturen. Han mistet aldri førlighet eller bevegelse i armer eller bein, men fikk gangproblemer, sannsynligvis på grunn av smerter, muskelkramper og voldsomt tap av muskelmasse.

Oscar lærte seg norsk raskt og forsto hva vi sa helt til han



Tøys: I alle Oscars planer var hovedmålet å gi ham gode øyeblikk, uavhengig av dagsform. Mest mulig tøys og lek til tross for alle stomier og IV-pumper.

døde. Vi trengte aldri å vise ham eller lede ham. Han kunne selv sette seg opp og legge seg ned i senga, snu seg rundt eller peke på ting. Det ekspressive språket mistet han tidlig, men han beholdt likevel omtrent fem ord i mange år. Disse ordene brukte han funksjonelt.

Han hadde et sterkt ønske om å kommunisere og brukte blikkpeking i de periodene han ikke klarte å peke med fingrene. Han var en raus og fleksibel type som elsket damer, kiling og practical jokes. Når han ikke hadde sterke smerter, var han han i strålende humør. Han var vår egen lille energibombe.

Han bodde hjemme hos meg helt til han døde.

Fra mamma til sykehusleder. I tillegg til å være Oscars og lillebrorens mamma er jeg lærer med videreutdanning i spesial-

pedagogikk og utdanningsledelse. Jeg liker systemer og er opptatt av dokumentasjon og vitenskap. Jeg hadde for tolv år siden en sterk motvilje mot å måtte vite mer enn det aller mest nødvendige om vev, blod og organers indre liv i praksis.

Min vemmelse over sår, skorper og pinking i andre folks hud ble satt på harde prøver i årene som Oscars mamma. Det ble god bruk for utdanning og erfaring fra pedagogikk og ledelse, men alt annet måtte jeg lære fra scratch – også å håndtere min egen psyke.

I denne teksten vil jeg gi dere et innblikk i prosessen fra å være ufaglært, sårvemmet mamma til å være fortsatt ufaglært, men kompetent blant annet på stell av seks ulike typer stomier og katetre, sterile prosedyrer på SVK, steril kopling av intravenøse

sett med rundt 23 ulike bestanddeler og steril blodprø-

«I denne teksten vil jeg gi dere et innblikk i prosessen fra å være ufaglært, sårvemmet mamma til å være fortsatt ufaglært, men kompetent blant annet på stell av seks ulike typer stomier og katetre og sterile prosedyrer på SVK.»

vetaking fra SVK.

I tillegg var jeg etter hvert

daglig leder for rundt 23 ansatte BPA-er i ulike stillingsstørrelser. Av disse var cirka syv helt ufaglærte og cirka ti faglærte. Av de faglærte var fem utdannede sykepleiere fra Filippinene, og seks var sykepleierstudenter eller sykepleiere. Det var bare de siste fem månedene kommunen gikk med på å betale noen av de ansatte sykepleierlønn.

I teksten beskriver jeg hver enkelt stomi og en eller flere utfordringer knyttet til denne, både fakta og foreldrefølelser.

Jeg håper også å kunne skildre noen av utfordringene ved å være både mamma og omsorgsutøver i et system som ikke er rigget for den avanserte medisinske hjemmebehandlingen stadig flere foreldre får ansvar for. Mange av oss er bosatt i kommuner som ikke på noen måte er klare for oss eller pasientene.





Gastroknapp og stomi:

Til venstre på bildet er gastroknappen (Mick-Key). Vi måtte ofte sjekke at det var tilstrekkelig vann i ballongen. Til høyre er blindtarmstomien (appendicostomi) med kateter innlagt og klart til skyll.



Stort trykk: På grunn av Oscars KIPO ble trykket i blindtarmstomien ofte så stort at avføring og luft måtte slippes ut gjennom kateteret og ned i kate-terpose. På denne måten kunne vi også måle hva som kom ut.

PEG-SONDE

PEG-sonde (perkutan endoskopisk gastrostomi) er en metode for å tilføre ernæring direkte inn i magesekken. Ved hjelp av et gastroskop lages en åpning fra magesekken og ut gjennom huden, og gjennom åpningen legger man et kateter med en lukkbar propp, eksempelvis en Mick-Key. PEG er et alternativ til nasogastrisk sonde når pasienten sannsynligvis vil ha langvarig behov for sondeernæring.

BLINDTARMSTOMI

Anlegges for skylling av tykktarmen ved avføringsproblemer som et alternativ til gjentatte klysterbehandlinger. Tuppen av blindtarmen trekkes frem gjennom bukveggen og festet i hudnivå. Ved skylling settes vann inn i stomien med en sprøyte eller en vannpose med slange. For å unngå sammenvoksing av stomien må den blokkes opp to ganger daglig med kateter, eller det kan settes inn en silikonpropp.

Kilde: Senter for sjeldne diagnoser, OUS

Det første inngrepet. Den aller første operasjonen ble et sjokk. Oscar måtte få lagt inn en PEG-sonde. Han fikk store smerter etter inngrepet, og jeg var overhodet ikke klar for eller forberedt på å se en plastslange stikke ut av ham. Det var psykisk utfordrende å skulle sprøyte ting rett inn i en magesekk.

Jeg som aldri hadde sett en alvorlig infeksjon før, fikk følgende beskjed: «En infeksjon rundt åpningen kan raskt bli farlig fordi det er så nær bukhinnen.» Dette gjorde meg ikke akkurat rolig.

Midt i en livsomveltende krise (barnet mitt var tydeligvis så sykt at han måtte ha hull i kroppen med plastikk gjennom for å kunne få i seg næring etter hvert som sykdommen skulle skride frem og ødelegge ham helt) og helt uten fagkunnskap var det nå mitt ansvar at

ikke skumle bakterier skulle snike seg inn og infisere bukhinnen hans.

I etterkant tenker jeg at et par bilder av infeksjon i utvikling ville ha vært nyttig for meg. Jeg fikk for eksempel ikke noen beskjed om at feber kan være en god indikasjon på om infeksjonen er lokal, eller om den har spredd seg. Det var først mange år senere jeg lærte å markere den røde hevelsen rundt infeksjonsstedet med kulepenn for enkelt å kunne følge med på utviklingen.

Dyktige sykepleiere på Barnemedisinsk post på Ullevål sykehus tok seg tid til å tegne og forklare og forsto at kunnskap ofte vil virke svært beroligende når man kastes fra den ene krisen til den andre. Det var imidlertid seks år etter den aller første operasjonen.

Som helseutdannet har man noen verktøy for å håndtere

frykten. Det manglet jeg. Og jeg ble veldig lei meg når min frykt ble møtt med oppgitt-het. Jeg følte meg ofte mislykket som mamma og mistrodd som observatør i disse første årene.

Det forventes mye av foreldre når barnet deres blir sykt. Og den aller første stomien var for oss en overgang det var umulig å forberede seg på. I sammenheng med operasjonen oppsto også Oscars første forstoppelse. Det betød medisiner.

Det var ikke bare administrering, men også et liv styrt av medisintider: å lage medisintider, finne ut hvor mye vann mellomstykkene til sonden og etter hvert knappen skulle fylles med og skylles med, planlegge måltider ut fra medisintider og i det hele tatt strukturere livet på en helt annen måte enn vi var vant med.



Viktig med orden: Det måtte være nitid orden i IV-utstyret. Når varene ankom, ble alt telt og plassert i nøye merkede kurver i et eget skap. Vi pakket også sett til hver prosedyre i gjennom-siktige poser, både for å holde orden, unngå feil, spare tid og gjøre det mer hygienisk.



Til ett døgn: Dette er noe av utstyret vi trengte til ett døgn stell. Medisiner vises ikke på bildet, men vi hadde rundt 20 medisinpunkter daglig (både intravenøst og i jejunumknapp).

Neste trinn: blindtarmstomi.

Etter mange år med seks-åtte doser avføringsmiddel om dagen, daglige klysterbehandlinger jeg fortsatt angrer på at jeg tillot, og opptil åtte timer i døgnet på WC fikk Oscar blindtarmstomi. Som ufaglært sårskorpefrykter ble dette en voldsom oppgradering i pleie for meg.

Det absurde og kvalmende i å måtte forholde meg til innsiden av mitt eget barns blindtarm ble en stund så overveldende at da denne tarmstumpen i tillegg ble infisert, måtte jeg en stund få hjelp fra hjemmesykepleien til stellet. Selve innsettingen av kateteret samt skylleprosedyren gikk lett.

Vask og tørk av tarm påsydd denne allerede perforerte barnemagen gjorde meg både svimmel og kvalm. Dette er jeg ikke akkurat stolt av. Men jeg synes heller ikke det er grunn

til å være flau. Hadde jeg valgt å bli sykepleier eller lege, hadde saken vært en annen.

I læreryrket regnet jeg det egentlig som svært usannsynlig at jeg skulle befatte meg med blod og sår annet enn et skrubbsår på kneet i ny og ne. Og som mamma er det vel egentlig greit at dette ikke er noe man forbereder seg på før man må.

Sakte, men sikkert håndterte jeg også stellet av min sønns blindtarm. Og etter hvert som tiden gikk, ble blindtarmstomien hans til kun et lite hull i magehuden. Det grodde så godt at det måtte holdes åpent med en silikonpropp festet med et spesialplaster.

Og med akkurat denne propfen, samt alt det andre utstyret som var nødvendig for at blindtarmstomien skulle virke som planlagt, gikk startskuddet for min karriere som lagersjef.

BRUKERSTYRT PERSONLIG ASSISTANSE (BPA)

Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) er en ordning der brukere under 67 år som har behov for bistand over mer enn to år, selv kan organisere hjelp til praktiske gjøremål og personlig stell. Brukeren er selv arbeidsleder, men det er kommunen som vurderer bistandsbehovet og kan avslå ordningen dersom den vil bli vesentlig dyrere enn kommunens eget tilbud ville ha vært.

Kilde: Helsenorge.no

Utstyr til PEG, Mick-Key og blindtarmstomi består ikke bare av et hav av valgmuligheter. Det må også bestilles fra to ulike steder. Det betyr at man er avhengig av at to sett ansatte er hjelpsomme, imøtekommende og forstår at man som forelder i en situasjon som dette blir møtt på en god

og profesjonell måte. Det var dessverre ikke alltid tilfellet.

Det begynte å bli mange prosedyrer og mye å passe på alene. Oscar sov i tillegg i gjennomsnitt kun tre timer i strekk per natt de første fire årene han var syk. Jeg hadde behov for hjelp. Etter mange runder med kommunen og med hjelp fra Fylkesmannen i Vestfold fikk jeg etter hvert BPA til ham. Det viste seg å bli det beste valget jeg har tatt i mitt liv.

Ileostomi og nye prosedyrer.

Blindtarmstomien virket godt det første året. Deretter fulgte det år med smerter, utredninger, mislykkede forsøk med Botox i endetarmsmuskulaturen og voldsomme luftplager. Trykket i blindtarmstomien var til slutt så stort at det var enklere å få noe ut av den med kateter enn å sette noe inn.

Vi forsøkte å feste posen





Næring: Før Oscar fikk SVK og gikk over til TPN, fikk han sondenæring fra pumpe gjennom gastroknapp. Siden det viste seg at tarmene hans ikke tålte næring, ble sondenæringen seponert. Mange foreldre må imidlertid gi barna sine både TPN og sondenæring vekselvis.

ILEOSTOMI

Ileostomi er et inngrep der man lager en forbindelse mellom tynntarmen og hudflaten ved å legge en kunstig tarmåpning i bukveggen. Tynntarmsinnholdet er flytende. Stomien kan anlegges slik at den tømmer seg kontinuerlig i en pose, eller den kan tømmes med et kateter om en del av tarmen legges som et reservoar.

Kilde: Store medisinske leksikon

med to liter saltvann helt i takhøyde mens Oscar satt på WC. Kateteret sto i blindtarmstomien, men både det og én meter av skylleslangen ble fylt med avføring i stedet for at vannet fosses inn i ham slik det skulle. Vi begynte å måle luften som kom fra Mick-Key i magesekken, og rekorden vår var 22 liter luft på tre timer ut fra det vesle knappehullet.

Oscar fikk på dette tidspunktet to liter sondemat i døgnet, men gikk likevel ned seks kilo på to måneder. Da vi endelig kom til Rikshospitalet for vurdering for ileostomi, skjedde ting raskt. På grunn av tarmens unormale bevegelsesmønster fikk han raskt diagnosen kronisk intestinal pseudoobstruksjon (KIPO) – en tilstand av transportsvikt gjennom tarmen på grunn av muskulære eller nevrologiske motilitetsforstyrrelser.

Han fikk ileostomi, og noen dager senere ble det klart at han trengte SVK for å kunne få næring og væske intravenøst. Det tre dager lange sykehusoppholdet ble til 14 uker, fordelt mellom Rikshospitalet og Ullevål sykehus.

Ileostomien virket ikke uten innlagt kateter, og det tok ikke lang tid før både jeg og BPA-ene var eksperter på

stomistell med innlagt kateter. Vi lærte oss også å skifte kateteret og skylle det dersom det ble tett.

På dette tidspunktet var min vemmelse for kroppens gjør og gufne greier vel overstått. Jeg fikk i løpet av det 14 uker lange sykehusoppholdet igjen troen på at det jeg observerte hos mitt eget barn, var riktig. Sakte, men sikkert ble jeg i stand til å ta ansvar for å drive et avansert hjemmesykehus ved utskrivelse, og sammen med legene rigget vi en plan hvor BPA-ene var nøkkelen.

Jeg hadde ikke kunnet ta dette ansvaret alene. Jeg var ikke lenger i stand til å fungere uten søvn og mat. Jeg trengte tid til å hente meg inn igjen. De første syv årene med et sykt barn hadde krevd mye, og jeg har enda et barn. I tillegg var ansvaret tyngende. Jeg trengte at det var voksne rundt oss som kjente

Oscar like godt som meg, og som hadde andre perspektiver.

Jeg trengte hjelp til å huske, noen å diskutere rutiner med og – ikke minst – klare, våkne hjerner som kunne tenke sammen med meg om når det var på tide å ringe sykehuset. På denne tiden hadde jeg ti ansatte. Seks av dem ble valgt ut til å få opplæring i sterile prosedyrer knyttet til administrasjon av total parenteral ernæring (TPN) hjemme.

I løpet av de første ukene av det lange sykehusoppholdet vårt hadde det blitt forsøkt med ørsmå mengder ernæring i jejunum, det midterste segmentet av tynntarmen, gjennom en gastro-jejunalsonde.

Oscar tolererte at noen få milliliter medisiner ble satt svært langsomt inn i jejunum, men sondemat førte til store smerter og sengeleie påfølgende uke. Det ble derfor bestemt



Fikk til aktivitet: Vi ble gode på praktiske løsninger, og til tross for utallige slanger og poser, fikk vi alltid ordnet det til så Oscar kunne være aktiv i lek helt til det siste.



Pumpene: Da Oscar startet med ernæring og væske intravenøst, så settene slik ut, og han var kun koplet til to pumper. De siste årene var han koplet til mellom fire og seks pumper.

at TPN og væske skulle gis kun intravenøst.

TPN, SVK og sterile prosedyrer. Den påfølgende opplæringen var meget grundig og god. I sykehusmiljøer, men også i hjemmemiljøer med flere ansatte, skal prosedyrer som utføres på barn som får TPN, gjennomføres med full steril prosedyre. I andre settinger og på voksne kan prosedyrene utføres med non touch.

Barn som totalernæres intravenøst, er helt avhengige av å ha friske vener uten arrvev som kan brukes til SVK eller VAP fordi de ikke kan ernæres på annen måte. Dersom man får en infeksjon i en slik vene, vil den kunne bli ødelagt for videre bruk. I tillegg til risikoen for sepsis vil man da frata barnet en (av fire) muligheter til å få næring.

Dette er dessverre ikke

særlig godt kjent, og vi møtte stadig på helsepersonell som ville krangle om disse prosedyrene ved innleggelser utenfor vår faste avdeling. Det slo oss også ofte at kunnskapen om hva som er god nok håndhygiene, var noe varierende. Og det fantes ofte ikke rutiner for rollefordeling mellom foreldre som har alt medisinsk ansvar hjemme, og sykehuspersonalet på avdelinger hvor disse pasientene ikke er hverdagskost.

Etter hvert som ukene gikk, mestret vi koplinger av slange sett med ulike typer filtre, y-koplinger og forlengingsslanger. Vi lærte å tenke ut hvordan vi kunne løse problemer som oppsto uten å gjøre utstyr eller hansker usterile, å bytte ut ødelagte deler underveis i infusjonen og å stille SVK. Oscar la sakte, men sikkert på seg, og de smertestillende medisinene virket bedre.

TOTAL PARENTERAL ERNÆRING (TPN)

Total parenteral ernæring er tilførsel av alle nødvendige næringsstoffer direkte inn i blodbanen. Vanligvis gis TPN i en sentral vene ved at det anlegges et sentralt venekateter. Disse må behandles med sterile prosedyrer på grunn av stor infeksjonsfare.

Kilde: Store medisinske leksikon

En fantastisk dag etter tolv uker på sykehus var han endelig klar for å stå opp av senga og kjenne frisk luft igjen. Det var ufattelig deilig for oss alle sammen å kunne trille ham ut av inngangsdøra på Ullevål sykehus og se lykken hans over å se og kjenne verden igjen. To uker senere rullet ambulans og følgebil mot huset vårt i Svelvik. Det var en ubeskrivelig følelse.

Hjemmesykehus uten rammer.

De første ukene hjemme ble imidlertid mye tøffere enn vi hadde sett for oss. Hjemmesykepleien, som skulle være vår helsefaglige back-up hjemme, var overhodet ikke rustet for en slik oppgave. Vi følte oss fryktelig alene til tross for god telefonstøtte fra sykehuset.

Det oppsto mange problemer vi ikke hadde tatt høyde for i forkant. Bare å få bestilt riktige mengder TPN og få disse levert til riktig tid på dagen var utfordrende – for ikke å nevne produksjonsfeil på utstyr og pumper som ikke virket tilfredsstillende. Vi hadde ikke erfaring, og selv sto jeg nå med ansvar for å ha nok og riktig utstyr i hus til at sønnen min skulle overleve.

I tillegg skulle BPA-ene læres opp og få nok trening, det måtte legges ny turnus basert på kompetanse, og jeg måtte



ansette mange flere for i det hele tatt å kunne ta småturer ut av huset. Heldigvis var Oscar lykkelig for å få være hjemme, og han virket friskere enn på lenge. Det var verdt alt. Men jeg stusser over at det ikke finnes noe som likner på et system.

Uten mine ansatte hadde jeg vært sjanseløs. Dessverre ser det ut til at byråkrater og politikere bruker tiden til å diskutere hvorvidt det skal være lovlig for en BPA å skifte på stomi eller gi en Paracet, ikke hvordan ordningen skal kunne bygges ut til å bli det fantastiske alternativet den egentlig er.

Opgavene man får utdelt som forelder til et barn med behov for avansert medisinsk behandling, er så komplekse at det omtrent er umulig å sette seg inn i for utenforstående. Det er helt urealistisk at det skal kunne lages et system som fungerer uten at fagfolk, pårørende og pasienter er med i prosessen.

Oscar kom hjem fra det lange sykehusoppholdet i april, og i starten av august fikk han operert inn en PEG-sonde på jejunum som siden ble byttet til knapp (Mick-Key). Gastro-jejunalsonden som var satt inn gjennom gastroknappen, fungerte ikke. Den ble ikke sittende fast der den skulle.

Til tross for at den ble stiftet fast i tarmen, løsnet den stadig, og vi måtte kjøres i full fart til Ullevål sykehus flere ganger med sonden hengende halvveis ut av gastroknappet.

SUPRAPUBISKATETER

Suprapubiskateter er en tynn slange som legges fra blæren og ut i hudflaten. Ved varig kateterisering av urinveiene er suprapubiskateter en fordel, da det er mindre risiko for urinveisinfeksjoner og ikke gir irritasjoner i urinrøret.

Kilde: Sunnaas.no

BPA-ene fulgte nødprosedyrene for pakking av utstyret vi trengte ved innleggelse og la seg på hjul etter ambulansen.

Det gikk bra hver gang, men det var ikke en særlig funksjonell måte å leve på. I tillegg blødde Oscar stadig mer under inngrepet, og tarmen ble mer og mer «sliten» og vanskelig å stifte i.

Smerteskrisk og maktesløshet.

Jeg har så langt ikke skrevet så mye om smerter. Det er et ekstremt vanskelig tema å skildre, og jeg er fortsatt preget av hvor maktesløs jeg var når Oscars voldsomme smerteskrisk fylte rommet. Det tok åtte år før vi forsto at det ikke var smerter i fordøyelsessystemet han hylte av, men i urinveiene.

Det var åtte grusomme år for ham, og i sju av dem var det fryktelig vanskelig å bli trodd på at dette var smerteskrisk. Det er overveldende grusomt å ikke kunne hjelpe sitt eget barn. Men nesten enda verre er det å møte voksne som er mer interessert i å ha rett enn å lytte til barn og barnets hjelpere. Kanskje er det sånn vi reagerer instinktivt når vi møter noe vi ikke forstår?

Det hadde uansett hjulpet oss mye om det fantes en sterkere bevissthet omkring non-verbale barns smertesignaler, og om alt helsepersonell hadde møtt oss profesjonelt og brukt de metodene som faktisk finnes, slik at de hadde kartlagt i stedet for å synse. Det er heller ikke særlig enkelt som mamma å skulle drøfte og diskutere midt i barnets skriketokt.

Alt i meg var i opprør når Oscar hadde det vondt, og det var umulig å skulle snakke med andre samtidig som jeg prøvde å gjøre livet levelig for ham. I tillegg var det veldig vanskelig for meg å diskutere hans smertnivå med folk som knapt hadde tilbrakt tid med ham.

Det finnes verktøy for,

litteratur om og forskning på barn og smerter. Jeg drømmer om at sykepleiere skal få tid til å sette seg inn i dette viktige

«Jeg er fortsatt preget av hvor maktesløs jeg var når Oscars voldsomme smerteskrisk fylte rommet.»

fagfeltet. Det er så viktig for oss som foreldre å ha tillit til at helsepersonell faktisk vil det beste for barna våre, og at du ser og forsøker å hjelpe dem når de har vondt – uansett hva du synes om foreldrene.

Da Oscar fikk sitt første suprapubiskateter, sluttet smerteskriskene. Om jeg kunne fått ett ønske i livet oppfylt, måtte det ha vært at noen hadde oppdaget blæresmertene hans tidligere.

Da valgte å stille suprapubiskateteret sterilt fordi det lå så nær ileostomien. Det fungerte svært godt, og vi hadde ingen infeksjoner rundt kateteråpningen. Men å løpe rundt med et påsydd kateter var ubehagelig for et aktivt barn, og etter noen måneder måtte kateteret skylles svært ofte for å unngå smerter. Det ble snart klart at Oscar trengte en urostomi.

Urostomi, CADD-pumper og medisiner intravenøst.

Denne stomiinnleggelsen ble hans siste store operasjon. For hver minste endring måtte alle lister omskrives: medisinlister, rutineoversikter, bestillingslister, pakkelister og rutiner for mottak og telling av mottatt utstyr samt rutiner for oppaking og «dosering» av utstyr. Alt dette måtte jeg gjøre selv.

Det kommer stadig forslag

om at foreldre i vår posisjon bør få en koordinator og hjelp til organiseringen, men jeg sliter med å se for meg hvordan dette skal foregå i praksis. En person må ha den totale oversikten, og dette er så mye arbeid at det tilsvarer en forholdsvis stor stillingsprosent.

Jeg begynte å delegerer noe av det praktiske arbeidet til enkelte av BPA-ene, men det medførte et større behov for timer til BPA og påfølgende søkeprosess.

Endelig sykepleierkompetanse.

Det ble imidlertid snart klart for meg at Oscar ble såpass raskt dårligere at det kun var snakk om kort tid før han ville trenge å få medisiner også intravenøst.

Jeg ønsket ikke å stå med dette ansvaret alene. Jeg mente at vi trengte sykepleierkompetanse i huset som var ansatt på samme måte som BPA-ene – en type brukerstyrte personlige sykepleiere slik Kirsti Egge Haugstad beskriver i innlegget «Syke nyfødte, barn og unge trenger barnesykepleiere i hjemmet» i Sykepleien i 2017. Det tok flere år å overbevise de som skulle betale, om at dette var nødvendig.

Det er her spriket mellom sunn fornuft og fagkompetanse på den ene siden og ensidig oppmerksomhet på økonomi uten noen tanker om konsekvenser på den andre siden blir overtydelig. Hvor går egentlig grensen for hvilket ansvar det er greit å gi foreldre? For meg var det her.

Jeg synes ikke det er i orden at det eneste alternativet som gis, er institusjon eller flyktige hjemmesykepleiere uten erfaring med sterile prosedyrer eller mulighet til å følge opp infusjoner og medisiner gjennom den tiden det faktisk skal og må ta.

Det var bare fordi jeg hadde fått tak i seks fantastiske

«Hvor går egentlig grensen for hvilket ansvar det er greit å gi foreldre? For meg var det her.»



Ullevål: Oscar var veldig glad i personalet på Ullevål, og det var rørende for meg som mamma å møte så mange kompetente fagpersoner som også forsto hvor tøft livet var for oss begge.

sykepleierstudenter som etter hvert ble autoriserte sykepleiere, at Oscars medisinsregime de siste 17 månedene var gjennomførbart i praksis. Rutinene for dagen var til slutt så mange og så kompliserte at jeg ikke kan gå i detalj her. Han fikk morfin og midazolam intravenøst administrert gjennom CADD-pumpe det siste året.

På det samme løpet gikk også en IV-pumpe med NaCl for å få riktig fart og trykk slik at SVK-en holdt seg åpen. Slangesettene til dette måtte byttes hver tredje dag, mens slangesett til TPN og NaCl som ble administrert gjennom hver sin Pumpe, ble koplet om daglig. Morfin/Midazolam gikk i ett lumen, mens TPN, væskeerstatning og medisiner gikk på støt og Pumpe gikk i det andre lumenet.

Sykepleierne brukte til slutt all sin tid på jobb til å administrere medisiner og kople

slangesett. BPA 1 stelte stomier, målte væsker og tok seg av renholdet, mens BPA 2 hadde i oppgave å sørge for at Oscar fikk leke, lære og le uavhengig av dagsform og stellesituasjon.

Når lillebror ikke var hjemme, tok jeg meg av det administrative, opplæring, ansettelse, turnusplanlegging, medarbeidersamtaler samt organisering av arbeidsoppgaver og utstyr. Og ikke minst var det mitt ansvar å få tak i vikarer. Jeg koste med Oscar hvert ledige minutt og var alltid tilgjengelig for alle typer kriser som oppsto.

Trygghet hjemme. Oscar fikk leve hjemme. Det var det vi ønsket, begge to. For vår familie var dette riktig. Jeg trengte å vite at han var trygg, og at han var så nær at det bare var å åpne en dør for å kunne få gitt ham en klem eller trøstet ham. Jeg trengte å kunne delta

i det daglige stellet, og at jeg som mamma fikk lov til å bestemme hvem som skulle være til stede i huset vårt og lede personalet trygt gjennom de ulike situasjonene som oppsto. Og det er dette det legges opp til når senger bygges ned i spesialisthelsetjenesten.

Flere og sykere pasienter skal pleies hjemme. Men hvem skal ta seg av dem? Hvor går grensen for hva pårørende skal få ansvar for? Og hvem skal ta ansvaret når foreldre ikke tør eller orker og kommunen ikke har kompetanse eller ressurser?

Foreldre blir sendt hjem fra sykehus med barn som trenger respiratorbehandling, dialyse og intravenøs ernæring, uten lovfestet rett til nattevakt eller statlige føringer for hvilket ansvar kommunen har for å sørge for ordninger som er gode nok og føles trygge for ansatte, pårørende og pasienter.

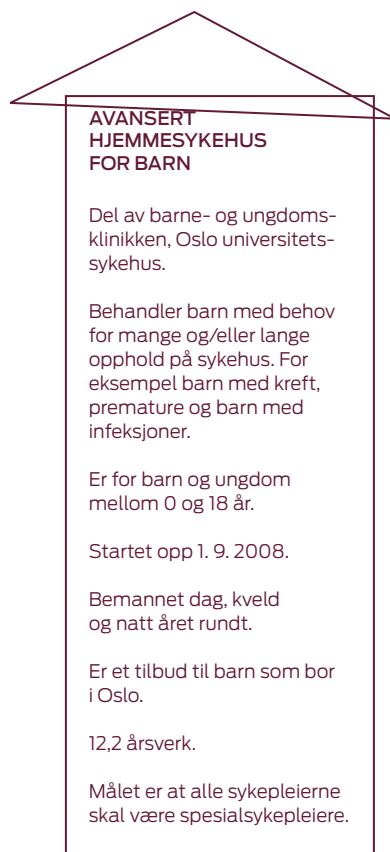
Mens vi venter på at noen skal ta et ordentlig grep om dette, er det dere sykepleiere og legene dere samarbeider med, vi setter vår lit til. Vi trenger at dere midt i deres hektiske hverdag fortsetter å møte oss med vennlighet, ro, varme og kompetanse, og at dere fortsatt tar dere tid til å se oss gjennom krisene vi står i, søvnmangelen, de overveldende arbeidsoppgavene og smerten over hva barna våre må gjennomgå.

Oscar døde på samme måten som han levde: omgitt av kompetente mennesker som elsket ham, trygt i sin egen seng. Men enda viktigere var det at han fikk leve på denne måten, og at alle vi som omga ham, enten det var på sykehuset eller hjemme, hadde samme målsetting: at Oscar skulle ha gode øyeblikk, uavhengig av dagsform. ■

– Alle barn som ikke må være på sykehuset,

bør få være hjemme

I Oslo har barn vært innlagt hjemme i mer enn ti år.



TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

– **B12-injeksjon.** Hvorfor det?

Det er fredag ettermiddag. Barnesykepleier Nina Granum Lycke har akkurat gått på kveldsvakt i avansert hjemmesykehus for barn på Oslo universitetssykehus.

Helsesykepleier Marianne Weiby ser i papirene. Hun har hatt koordineringsvakt på dagen, og gir en kort rapport.

– Det er stoffskifteproblematikk.

– Ok. Da tar jeg den først, sier Nina Granum Lycke.

Skal hjem til fire. I kveld har hun ansvaret for de 18 barna i hjemmesykehuset. På en hvit tavle står det oppført navn, fødselsdato og diagnose. På et stort kart over Oslo markerer navnelapper og tegnestifter hvor de bor.

Fire trenger besøk av barnesykepleier i kveld. En skal ha en viktig beskjed over telefon. De 13 andre kan ringe ved behov.

Utenfor står bilen, som bringer henne til Frogner, Bøler og Gamle Oslo. Hjem til barn som ville ligget på sykehuset, om de ikke hadde hatt mulighet til å få sykehuset hjem.

Handler om det friske. – Jeg har aldri vært i tvil, sier Vigdis Margrethe Ziener.

I elleve år var hun seksjonsleder for det avanserte hjemmesykehuset for barn.

– Barn som ikke må være inne på sykehuset, bør få være hjemme, mener hun.



Rapport: Marianne Weiby (i bakgrunnen) har hatt dagvakt og har forberedt kvelden for Nina Granum Lycke.

– De har det bedre hjemme. De sover bedre, de spiser bedre og de får bedre livskvalitet.

Hennes viktigste erfaring fra disse elleve årene? Hun nøler ikke med svaret:

– Hvor bra barna har det hjemme.

Hun sier de er tryggere, gladere. Der er oppmerksomheten rettet mot det friske, ikke sykdom.

Har møtt motstand. Sammen med barnelege Jens Grøgaard stablet hun hjemmesykehuset på beina, i begynnelsen uten ekstra tilførte midler. De fikk en stilling herfra, en stilling derfra.

– Folk utenfor sykehuset syntes det høstes veldig smart ut med hjemmesykehus, sier hun.

– Ikke alle innenfor.

Hun vil ikke si hun har møtt aktiv motstand, snarere passiv.

– Vi møtte en holdning om at dette er fint, men det passer ikke for våre pasienter.

Bortsett fra hos barneonkologene.

– De hadde høy tillit til oss. Hele veien har vi hatt mange barn med kreft. De kan være dårlige, men det går fint å være hjemme.

Vil doble antallet. Men for to år siden skjedde det noe. Vigdis Ziener kaller det en radikal endring.

– Plutselig var hjemmesykehus veldig populært og noe som skulle utvikles. Det er utrolig morsomt, sier hun fornøyd.

«Det fins heller ikke forskning som viser at barn har det best på sykehus.»

VIGDIS ZIENER, TIDLIGERE SEKSJONLEDER

Hun mener potensialet er stort.

– Hvor stort?

– Vi burde kunne doble antallet barn.

– **Ikke hold i skepsis.** – *Har det vært hendelser som har gitt grunnlag for å være skeptisk til hjemmesykehuset?*

– Nei. Faglig sett er det ikke hold i en sånn skepsis, sier Ziener.

– Det fins heller ikke forskning som viser at barn har det best på sykehus.

– *Hva handler det om, tror du?*

– Kultur. At sykehus gjerne innretter driften etter hva som best passer dem som jobber der, ikke etter barnet og

→

familien. Hvis det som er best for barnet, krever endring i arbeidsform, så endres den ikke.

Hennes opplevelse er at barna blir fortere friske når de får være hjemme.

– Jeg kan dessverre ikke belegge det med tall. Men vi ser det for eksempel på infeksjoner hos barna som har kreft.

«Jeg leser prosedyrene ekstra nøye.
Jeg må være trygg.»

NINA GRANUM LYCKE, SYKEPLEIER

På sykehus har de ofte infeksjoner, hjemme får de oppsiktsvekkende få.

Stadig nye problemstillinger. – Jeg får ekstra respekt for faget, sier Nina Granum Lycke.

Når hun reiser hjem til pasientene, reiser hun alene.

– Jeg leser prosedyrene ekstra nøye. Jeg må være trygg, sier hun.

Hun tar seg av barn med ulike kreftdiagnoser, infeksjoner, hjertefeil og barn som er født prematurt. Blant annet.

– Det er nye problemstillinger på hver vakt, sier hun.

– Et syndrom jeg aldri har hørt om, en type cellegift jeg ikke er vant til å gi.

Denne kvelden er det B12.

– Hvordan skal den injeksjonen settes, spør hun henvendt til Mariann Weiby.

– Nei, glem det. Jeg leser behandlingsplan og prosedyre.

Har hatt troen: Vigdis Ziener sier det blir en større belastning for foreldrene å ha barna hjemme, men at de foretrekker det fremfor sykehus.



Må ha høy kompetanse. I begynnelsen rekrutterte Vigdis Ziener bare spesialsykepleiere. Men dem er det rift om, så de siste årene er det også ansatt sykepleiere.

– Men det må være sykepleiere med høy kompetanse og erfaring, sier hun.

Og understreker at når man tilbyr hjemmesykehus, skal kvaliteten være like god som på sykehuset.

At sykepleierne er ute alene er riktig, men de har alltid noen å ringe til. Og de kan alltid sende barna til sykehus. Trenger de å konferere med lege, ringer de rett til bakvakt.

Vigdis Ziener sier hun har opplevd at to familier har valgt å komme tilbake til sykehuset, fordi det ikke føltes trygt hjemme.

– To på elleve år. Det må vi leve med, sier hun.

Foreldre får større belastning. – *Det blir et stort ansvar for foreldrene hjemme?*

– De får definitivt større belastning. Å ha barna hjemme medfører en ansvarsdeling. Først fra lege til sykepleier, så fra sykepleier til foreldre. Når vi spør foreldrene, sier de: Ja, det er slitsomt. Det er tøft. Men vi vil ikke velge annerledes.

Hun sier det har vært noen tilfeller der barna har blitt akutt syke og må raskt tilbake på sykehuset.

– Men de situasjonene har vært under kontroll. Jeg tenker det viser at systemet vi har bygget opp, fungerer.

Ziener viser til at også foreldrene alltid har noen å ringe.

– Den telefonen blir alltid besvart. Foreldre har sagt det er lettere å få kontakt på telefon hjemmefra enn når man er på sykehuset og drar i ringesnoren.

Det er aldri et nederlag å måtte tilbake til sykehuset.

– Mange barn er litt på sykehuset og litt hjemme. Det er helt greit.

Får en annen rolle. – Det jeg ser, er at på sykehuset føler foreldre at de ikke eier barnet sitt. Det gjør de hjemme, sier Nina Granum Lycke.

Hun får en annen rolle når hun kommer på besøk til dem, og ikke omvendt. Hun er gjest.

Hun ser at det blir mer orden og struktur rundt barnet hjemme. Det er lettere for foreldre å være omsorgspersoner i eget hjem enn på et sykehusrom der helsepersonell går inn og ut.

– Jeg blir oftere overrasket over hvor bra det går hjemme enn motsatt, sier hun.

– Og jeg har erfart at det fins mange måter å leve familieliv på.

Lettere å lese. Dessverre er det sånn at ikke alle barn har det best hjemme. Men det er også lettere å avdekke hjemme enn på sykehuset, påpeker Nina Granum Lycke.

– Det gir oss en mulighet til å hjelpe barnet og for eksempel sette inn hjelpetiltak, sier hun.

Og om barnet ikke har det bra hjemme? Da skal det ikke hjem. Der er Vigdis Ziener helt klar.

«På sykehuset må vi spørre om alt mulig.
Hjemme kan vi observere.»

VIGDIS ZIENER, SEKSJONSLEDER

Hun trekker frem den enorme tilgangen på informasjon sykepleierne får hjemme hos pasientene.

– På sykehuset må vi spørre om alt mulig. Hjemme kan vi observere.

Ziener erfarer også at barna er lettere å lese.

– Vi var veldig spente da vi startet opp, forteller hun.

– Hvordan ville det bli å ha eneansvar for å observere barnet? Det viste seg å ikke være vanskelig.

Nina Granum Lycke, som hekter på seg en stripete sekk det står «avansert hjemmesykehus» på, og finner frem riktig bilnøkkel, sier dette:

– Når man har jobbet en stund, er dette en gøy arbeidsplass. ■

ANNONSE

71.000

følgere kan ikke ta feil.

Følg oss på Facebook du også!



facebook.com/Sykepleien

Sykepleien

– Innovasjon begynner mange år før det tar av, sier Christian Skattum. Han kaller det som nå er i ferd med å skje for et paradigmeskifte.

Hjemmesykehus er i ferd med å ta av

TEKST OG FOTO *Nina Hernæs*

Tidligere seksjonsleder ved avansert hjemmesykehus for barn ved Oslo universitetssykehus, Vigdis Ziener, opplevde lenge å være ganske alene om å heie på hjemmesykehus. Men for to år siden skjedde det hun kaller en radikal endring. Hun setter det blant annet i sammenheng med at sykehuset fikk ny innovasjonssjef.

Litt som Vipps. Den nye innovasjonssjefen, Christian Skattum, er ikke med på at han har hele æren.

– Innovasjon begynner mange år før det tar av, sier han.

– Ta Vipps. Vi tenker at det var en betalingstjeneste som oppsto mellom 2015 og 2017. Men utviklingsarbeidet begynte tidlig på 2000-tallet.

Da han begynte, var han opptatt av å se på konteksten sykehuset jobber innenfor, opp mot trender og utviklingstrekk. Da var hjemmesykehuset lett å få øye på.

– Jeg har bidratt ved å se på sykehuset under ett, tilføre våre ressurser til denne type prosjekter og å trekke hjemmesykehus opp på direktørnivå, sier han.

De siste to årene har hjemmesykehus også blitt løftet politisk.

Dyrt å være på sykehus. Christian Skattum trekker frem den teknologiske utviklingen, der flere og flere tjenester er blitt stedsuavhengige, parallelt med at behandlingsmulighetene vokser.

– Det er dyrt å være på sykehus, og det er veldig mange som ikke trenger å være der, sier han.

– Min påstand er at folk flest heller ikke har lyst til å være på sykehus.

Han mener vi står overfor et paradigmeskifte, der vi nøye må gå gjennom hvem som må være på sykehuset.

Det fordrer en litt annen måte å tenke på.

– Jeg fortalte nylig noen venner om at vi sender hjem premature og lar dem få sondeernæring hjemme. De syntes det høstes helt forferdelig ut. Men når vi gir familien valget, vil mange reise hjem. Det er tøft, og det er slitsomt, men der kan de opprettholde et familieliv.

Ganske konservative organisasjoner.

– Vigdis Ziener sier hun har opplevd passiv motstand mot hjemmesykehus fra klinikere. Hva handler det om, tror du?

– Sykehus er ganske konservative organisasjoner. Man er vant til å jobbe på én bestemt måte, og det er liten kultur for å prøve og feile. Det er heller ikke rom for å feile, fordi konsekvensene er så store, sier Skattum.

– Samtidig er det et lite paradoks, fordi sykehusene også er steder der det forskes mye. Forskning handler nettopp om å prøve og feile, men da inne i laboratoriet.

Han sier hjemmesykehus også vil endre yrkesrollene.

– Dette er ikke snakk om én ny device, men om å se på hvordan vi skal levere helse-tjenester og sette det sammen på en ny måte, sier han.

Det handler om å snu hodene, og det er ingen hemmelighet at det kan oppleves vanskelig.

Helseminister Bent Høie illustrerte dette nylig ved å be folk legge seg på den andre siden av dobbeltsengen om kvelden.

– Vi vet alle hvor vanskelig det er.



«Det er dyrt å være på sykehus, og det er veldig mange som ikke trenger å være der.»

CHRISTIAN SKATTUM,
INNOVASJONSSJEF

«Det kan komme tilbakeslag, som at man i ettertid ser at denne pasienten ikke burde vært behandlet hjemme. Men da håper jeg vi vil klare å tenke analytisk.»

CHRISTIAN SKATTUM,
INNOVASJONSSJEF

Må tenke analytisk. – Ser du noen farer ved hjemmesykehus til flere?

– Det kan komme tilbakeslag, som at man i ettertid ser at denne pasienten ikke burde vært behandlet hjemme. Men da håper jeg vi vil klare å tenke analytisk. Ting skjer inne på sykehuset også, og vi vil neppe klare å unngå feilbehandling. Vi driver jo i bransjen for liv og død.

Skattum sier utfordringen er å finne det optimale skjæringspunktet. Selv om det er enighet om at for mange ligger inne på sykehus, er det ikke sånn at alle skal hjem.

– Det blir også viktig å gjøre dette i tett dialog med pasienter og pårørende, slik at dette blir et samvalg ut fra den enkeltes forutsetninger.

Kanskje sykepleiere skal ha sjåfør. Å ha pasienten hjemme, og ikke på sykehuset, skaper også nye roller og andre problemstillinger. Transport er ett eksempel. I dag må sykepleierne som reiser ut, ha førerkort. Men er det virkelig nødvendig? En tjenestedesignstudent sa: «Hva om dere ansatte en sjåfør?»

– Ja, man kan spørre seg om våre sykepleiere skal ha sjåfør, sier Skattum.

– Men kanskje det er kostnadseffektivt. Da slipper sykepleierne å fylle bensin og bruke tid på å finne parkering. De kan gjøre for- og etterarbeid i bilen og konsentrere seg om det de er best på: Å gi helsehjelp.

Flere prosjekter på gang. Da Skattum begynte som innovasjonssjef på Oslo universitetssykehus, var avansert hjemmesykehus for barn det eneste hjemmesykehuset. Nå har avdeling for blodsykdommer hjemmesykehus for stamcelletransplanterte, og mellom åtte og ti andre prosjekter er i gang.

– Det som har vært bra, er at initiativene har kommet fra klinikkene. Vi har bidratt med prosjektjobbing og med å sette dem i forbindelse med hverandre. Det er god innovasjon, sier han. ■



Ser du
også etter
forskningsartikler?

sykepleien.no

– Mor døde hjemme slik hun ønsket

– Hadde mor strevd mer med å dø, hadde det vært annerledes for meg, sier Astrid Rønsen. – Grunnen til at det gikk så fint, var at hun var så rolig.

TEKST *Marit Fonn*

«**Mor døde rett før jul.** Hjemme slik hun ønsket. Godt å få være der.»

Dette skrev datter Astrid på Facebook 30. desember.

Kari Rønsen var en av de rundt 5 000 som døde hjemme i 2019. Mange dør plutselig og uventet. Men for Kari var det planlagt.

– Jeg har alltid trodd og ment det jeg har sagt om hjemmedød. Men nå er det 150 prosent sant, sier Astrid Rønsen når Sykepleien tar kontakt.

– Jeg er så takknemlig for at vi fikk det til. Det er som et kjært smykke å tenke på. Vi var så heldige, for det landa så godt. Det kunne blitt en krevende død, men sånn ble det ikke for mor.

Astrid var der ved hennes side. Akkurat som hun hadde håpet på.



Siste samling: Barn og barnebarn tar farvel med Kari Rønsen hjemme i hennes egen stue på Skreia. Astrid Rønsen og mannen hennes til venstre. Foto: Laeskogen begravelsesbyrå



Vet aldri: – Vi fikk det som vi ville. Det var som å vinne i lotteri, sier Astrid Rønsen om morens hjemmedød. Det er en uke etter bisettelsen. Foto: Marit Fonn



– Vi fikk det som vi ville. Det var som å vinne i lotteri, sier hun.
For ingen vet når døden kommer.

«Når noen dør hjemme, så har man regien sjøl.»

ASTRID RØNSEN, SYKEPLEIER

ASTRID RØNSEN

Ble sykepleier i 1981 og har arbeidet for en bedre omsorg for alvorlig syke og døende i snart 40 år.

Førstelektor ved NTNU i Gjøvik. Fagansvarlig for tverrfaglig videreutdanning i palliativ omsorg.

Styreleder i Hospiceforum Norge.

Var med i det regjeringsoppnevnte utvalget som i 2017 leverte NOU-rapporten om palliasjon til alvorlig syke og døende. Der tok hun dissens.

Har arbeidet for en bedre omsorg for alvorlig syke og døende i snart 40 år.

Har regien selv. En uke etter bisettelsen treffes vi. Astrid Rønsen har akkurat fått bildene fra begravelsesbyrået. Hun har pc-en oppslått på kafébordet.

Men først tilbake til hennes nye erfaring:

– Hva er det du alltid har trodd om hjemmedød?

– Når noen dør hjemme, så har man regien sjøl. Du kan gjøre det som kjennes riktig uten å være avhengig av andres godkjenning. Er du på sykehus eller sykehjem, er du alltid på noen andres arenaer. De har sine rutiner og ritualer. Hjemme er ikke det noe tema. Det er på ens egen grunn alt skjer.

Astrid Rønsen er ingen novise i møte med døden. Hun er leder av Hospiceforum, en ideell og livssynsåpen organisasjon som arbeider for en verdig død. Som sykepleier og lærer har hun lang erfaring med palliativ behandling.

«Tror ikke jeg overlever natten». Kari Rønsen var klar og våken til det siste. Den tidligere sykepleieren og bestyreren på gamlehjemmet ble 90 år.

– Visste du på forhånd når din mor ville dø?

– Jeg tror jeg er god til å vurdere klinisk når døden er nær. Men det er helt umulig å vurdere sine egne. Jeg har stått for nær, sier datteren Astrid Rønsen.

Hun hadde vært mye hos moren den siste tiden. Sov ofte over.

18. desember drar hun hjem etter noen dagers besøk, uvitende om at døden er rett rundt hjørnet.

Neste kveld får hun telefon fra moren: «Jeg tror ikke jeg overlever natten.» Astrid setter seg i bilen. Sent på kvelden er hun på plass igjen.

Nesten morgen klokken 9.45, 20. desember, er det slutt.

– Hun overlevde natten, men det var godt tippa, sier Astrid Rønsen.

Legen kom og lyttet. Om kvelden ble kisten hentet.

– Da var vi ferdige. Det var jo jul. Alle hadde vært der. Barn. Svigerbarn. Barnebarn.

Har mengdetrening. Moren døde i eneboligen på Skreia, der hun hadde bodd i 45 år, de siste 11 årene som enke. Astrids yngste bror sov i huset den natten. Selv satt hun på sengekanten natten igjennom.

– Ingen fortalte meg hvordan vi skulle gjøre det.

– Men du er jo profesjonell selv?

– Det var en fordel å ha mengdetrening, ja. Men nå har jeg opplevd det i praksis. Jeg kan bekrefte hvor viktig og riktig det er å la den døende få være hovedpersonen.

Uro og marmorerte føtter. Kari Rønsen ble hjerteoperert for 25 år siden. For sju år siden fikk hun kreft. Hun trodde ikke det var lenge igjen.

– Det manglet ikke på diagnoser. Det store problemet den siste tiden var nok hjertesvikten. Men til å være så definert syk, var hun utrolig oppegående og frisk. Hva hun døde av? Jeg vet ikke, sier datteren.

– Hadde hun smerter på dødsleiet?

– Ikke så vondt at det var vanskelig. Men hun var kvalm, og hadde litt av den typiske uroen. Kroppslig uro.

Den siste natten fikk hun marmorerte føtter.

– Når jeg så hvor marmorerte de var, skjønte jeg at det var sant. At hun skulle dø.

Astrid tok på leggene hennes: «Kjenner du dette?» Moren skjønte hva hun drev med: «Ja. Jeg er kald oppover til knærne og varm over». Sykepleieren i moren var med hele veien.

Blåmarmorerte føtter og hender er tegn på at hjertepumpen er i ferd med å gi seg.

De hadde ingen medisiner tilgjengelig, medikamentskrin var ikke etablert.

– Men vi hadde det viktigste: Hverandre, sier Astrid.

– Hva hvis hun hadde fått smerter?

– Da måtte vi ringt legevakten. Hadde vi hatt medisiner, ville jeg gitt. Mot kvalme og uro. I stedet hjalp jeg henne opp så hun fikk rugget litt på seg. Da roet hun seg.

Kledd i bomull. Ro. Tillit. Ømhet. Slik beskriver hun stemningen.

Moren valgte selv hva hun skulle kles i for siste gang. En hvit pyjamas som hun bare hadde brukt én gang.

– Den var i bomull, et materiale som passet fint, mente hun, hun skulle jo kremes, forteller datteren.

– Det beskriver hvor konkret hun var. I det lå det også en klar forventning om at det var jeg som skulle stelle og kle henne. Da far døde, stelte jeg og mor ham sammen.

Denne gangen ble hennes eldste bror med på stellet.

– Det ble vår siste kjærlighetshandling til mor, sier Astrid.

Mor viste vei helt frem. – Da mor ringte den kvelden, prøvde jeg å forberede meg på at dette var starten på slutten. Hun sluttet aldri å være den som viste vei. Da hun ble urolig, fulgte jeg henne. Det er noe med å følge takten til den andre. Være var for hva som er behovet. Jeg satt på sengekanten, hun ble etter hvert avhengig av fysisk støtte.

*«Hun så meg inn i øynene, veldig direkte.
Så plutselig – ingen kontakt.»*

ASTRID RØNSEN, SYKEPLEIER

– Kastet hun opp?

– Nei, men jeg vet at hun mislikte å være kvalm.

– Hadde hun gudstro?

– Ikke noe hun plaget oss med. Det ble ikke snakket mye om. Men hun hadde én bekymring: Hun var redd hun ville streve med å puste. Det gjorde hun ikke. Men pusten endret seg.

– Pustet hun bare ut til slutt?

– Nei. Hun så meg inn i øynene, veldig direkte. Så plutselig – ingen kontakt. Og noen sammentrekninger i kroppen.

Men rett før søkte blikket hennes i rommet.

– Hun festet blikket på noe vi andre ikke kunne se.

– Hallusinasjoner?

– Nei, noe den som dør ser. Jeg har sett det før. Jeg vet ikke hva det er. Vi snakker lite om slike opplevelser.

– Engler og basuner?

– Nei, tror ikke det.

Heldig med fastlegen. – Hadde mor strevd mye mer, ville det vært annerledes for meg. Grunnen til at det gikk så fint, var at hun var så rolig.

Astrid Rønsen understreker at det trengs gode støttepersoner for å få det til.

– Mor var heldig, hun hadde fastlege som ville bli kontak- tet. Dette er på bygda.

Hjemmesykepleie hadde hun bare de siste månedene.

Selv bor Astrid Rønsen en drøy times kjøretur unna morens hjem. Det var hun som fulgte moren når hun skulle til legen.

– Det er godt å ha hjemmesykepleiere, men hun var vår

→



Videre: Kari Røsen bæres ut fra huset der hun har bodd i 45 år, av sine etterkommere. Foto: Laeskogen begravelsesbyrå

«Det ble fint for oss. Ikke minst etterpå.»

ASTRID RØNSEN, SYKEPLEIER

mor, bestemor og oldemor. Hun var hovedpersonen. For oss var det godt å få hjelpe henne, ingen kjente henne bedre enn oss. Det blir fort noe annet når andre tar over.

Det handler om holdninger til det å dø, mener hun:

– Fra dem som yter tjenester. Ekspertene. Tenkningen må snus på hodet. Man er så hudløs i den fasen, det er så lett at noe blir feil for oss som står nærmest.

Gode naboer, fetter i nærheten. Astrid Røsen spør seg selv: Hva gjorde det mulig at mor kunne leve hjemme?

Og svarer:

– Hun og vi klarte å lage et tett nettverk. Hun hadde gode naboer. En som vasket for henne. Vår fetter bor like ved. Det offentlige helsevesenet kan ikke erstatte de naturlige, nære relasjoner som er skapt gjennom et langt liv. Vi som familie kunne planlegge for å prøve å møte mors ønske om å være hjemme.

– Når ble hun klar over at hun var døende?

– Mor forberedte seg på å dø i årevis på grunn av kreften. Hun sa i flere år at «dette er siste julen». Vi har vært forberedt lenge, for kreften kunne jo røre på seg. Heldigvis fikk hun flere juler.

Hun innså gradvis sine begrensninger. Skjønte at hun ikke kunne ha gjester i julen.

– Da jeg bakte julekaker hos henne for å lage julestemning, viste hun ingen interesse. Men hun var opptatt av å få pakket inn julegavene og få skrevet julekort til en venninne.

– **Hovedjobben er å roe.** – *Har du vært sliten?*

– Nei, men det går opp for meg hvor mye oppmerksomhet jeg har hatt om hennes ve og vel. «Kommer noen innom henne i dag», har jeg tenkt. Men mor belastet meg aldri med dårlig samvittighet.

Astrid Rønsen har kunnet jobbe og skjøtte sine verv.

– Runden med mor har lært meg hvor mye overskudd det gir å snakke om det som er. Hadde mye vært usagt og skjult, ville hele situasjonen blitt mye vanskeligere.

– *Hvilke råd har du til andre?*

– Hovedjobben er å roe. Av og til er det den som dør, som er urolig. Av og til er det de rundt som er urolige. Vær trygg på at det er normalt å dø. Ta med barna, vis at dette er udramatisk.

Astrid Rønsen ser på saken i et folkehelseperspektiv:

– Hvis vi gir døden tilbake til familiene og skaper trygge rammer, vil vi forebygge både komplisert sorg og langtids-sykmeldinger, mener hun.

– Det ble fint for oss. Ikke minst etterpå. Døden blir mer naturlig når det skjer i naturlige rammer, i vårt tilfelle hjemme.

Rønsen slår et slag for hospice:

– En verdig avslutning på livet innebærer trygge rammer. Det er grunn til å spørre hvorfor så få dør hjemme. Vi klarer ikke å skape trygghet. Folk har reelt sett ikke en valgmulighet slik helsetjenestene fungerer i dag.

Ville ikke på sykehus. – Det mor fryktet mer enn noe, var å bli lagt inn på sykehus. Men hun ville ikke ønsket å være hjemme hvis hun ikke hadde følt det trygt.

I Norge dør de aller fleste på sykehus eller sykehjem.

– Det største sviket mot alvorlig syke og døende i dag er

– Mor stolte på at jeg visste hva hun ville. Hun sa at hvis vi fant henne på badegulvet eller nederst i trappen, så skulle vi vite at det er greit. Vi hadde en stilltiende overenskomst. Samtidig merket jeg at ensomhetsfølelsen tok

«Det som driver meg, er at jeg synes det er trist at så mange blir fratatt muligheten til gode opplevelser på slutten av livet.»

ASTRID RØNSEN, SYKEPLEIER

større plass etter hvert. Hun ville at hjemmesykepleierne kikket innom om natten siste uken.

Ville helst sovne inn. – Når du er mett av dage, kan behandlingstilbud oppleves som en trussel, ikke som hjelp. Mor sa: «For guds skyld, ikke gjør noe med meg.»

Drømmen hennes var å sovne og ikke våkne igjen.

– *Da ville du følt deg snytt?*

– Ja, men jeg ville ha forsonet meg med det.

Rønsen ønsker ikke å fremstå som om hun har oppskriften på den gode død.

– Det som driver meg, er at jeg synes det er trist at så mange blir fratatt muligheten til gode opplevelser på slutten av livet. Det er ikke så veldig mye som skal til, sier hun.

– Jeg kunne det fordi relasjonen til mor var som den var. Er mye uforløst, er det mer utfordrende. Men da er det godt å ha trygge, gode støttespillere.

Den siste natten spurte hun moren: «Skal vi ringe Karin?»

Det vil si fastlegen.

«Hun kan ikke gjøre noe nå, vet du», sa mor.

«Kan jo hende vi skulle hatt noen medisiner i bakhånd?»

«Ja, hvis du trenger det, så.» ■

«Når du er mett av dage, kan behandlingstilbud oppleves som en trussel.»

ASTRID RØNSEN, SYKEPLEIER

at så mange blir flyttet rundt den siste tiden.

– *Hva kan vi gjøre med det? Akutte ting kan alltid oppstå?*

– Det mest uverdige som fins, er all flyttingen, ikke å gi ro noe sted, sier Rønsen.

Hjemme lå det én beskjed til hjemmesykepleierne: «Skjer det noe med mor, snakk med Astrid.»

HOSPICEFORUM NORGE

En livssynsåpen, frivillig og ideell organisasjon.

Etablert i 2008.

Arbeider for å bedre forholdene for alvorlig syke og døende og de som skal leve videre.

Ønsker flere selvstendige hospice og hospice-enheter. Målet er 250 hospiceplasser.

Kilde: hospiceforum.no

– Det er få som får oppfølging hjemme i livets slutt. Potensialet for lindrende behandling er ikke utnyttet, sier forsker Camilla Kjellstadli.

– Flere burde få muligheten

TEKST OG FOTO *Marit Fonn*

Halvparten av dem som dør i Norge, dør på sykehjem. Mange dør på sykehus. Bare en av ti dør hjemme.

– Potensialet for lindrende behandling hjemme er ikke utnyttet, sier Camilla Kjellstadli.

– Primærhelsetjenesten er i stand til å hjelpe, slik at folk kan få dø hjemme, men det er veldig få som får slik oppfølging i livets slutt.

Kjellstadli er lege og stipendiat på Senter for alders- og sykehjemsmedisin (Sefas) ved Universitetet i Bergen. Hun spesialiserer seg også som allmennlege.

Kjellstadli og kolleger på Sefas har gjort en studie om hjemmedød og hjemmesykepleie. De har fulgt hjemmeboende de tre siste månedene de levde.

– Vi har sett på pasienter som døde hjemme i 2012 og 2013. Et hovedfunn er at de som hadde mye hjemmesykepleie, hadde større sannsynlighet for å dø hjemme enn resten.

Tenke mindre på kols og hjertesvikt. Av hjemmeboende personer er det cirka en av fem som dør hjemme.

– Kreft er hyppigste diagnose, men det er også mye hjertesykdom. De som dør mest hjemme, er yngre menn med kreft.

Kjellstadli forklarer det slik:

– De med kreft får mest oppfølging. Det er en oppfatning om at det er lettere å forutsi forløpet for kreftpasienter når det går mot slutten enn for andre. Man tenker oftere at kreft er en dødelig tilstand enn hjertesvikt, kols og nevrologiske sykdommer.

Forskning viser at forløpene for ulike typer funksjonssvikt varierer mye, påpeker Kjellstadli.

– Vi kan ikke bruke diagnosen alene til å identifisere hvem som trenger lindrende behandling.

– Mange diagnoser kan man leve lenge med – og dø med?

– Ja, folk lever ikke bare med én tilstand lenger, men med

flere, som igjen virker inn på hverandre. Dessuten lever vi lenger, og flere er skrøpelige, sier hun.

Mye hjemmesykepleie kan påvirke hjemmedød. Om lag halvparten hadde ingen hjemmesykepleie de tre siste månedene de levde, ifølge undersøkelsen. 30 prosent har hatt litt hjemmesykepleie.

– Nesten en av fire har hatt nesten sju timer hjemmesykepleie i uken stabilt i hele perioden. Ikke veldig mye, men i denne sammenhengen et høyt antall timer, sier Kjellstadli.

Bare de som får mye hjemmesykepleie over tid, har økt sannsynlighet for å dø hjemme.

– Antakelig har mange fått for lite hjemmesykepleie, eller de har fått den for seint til at den får betydning for om folk kan få dø hjemme.

Hun utdyper:

– Det tar jo tid for pasienten og personalet å bli kjent og trygg på hverandre og å finne ut hva som fungerer for dem. Det er jo til slutt det det handler om: Å føle seg trygg.

– Er det rett å legge pasienten inn på korttidsopphold? Selv om målet er å være hjemme, er det ikke sikkert alle tiltak drar i samme retning:

– Kanskje får man til å lindre pasienten hjemme. Men skal pasienten legges inn på sykehus for behandling hvis noe oppstår, eller er det best å avstå fra behandling? Er det rett å legge pasienten inn på korttidsopphold på sykehjem, og dermed risikere at pasienten aldri kommer ut igjen? Eller er det helt nødvendig for å avlaste pårørende, spør Kjellstadli.

Mange advarer mot overbehandling når det likevel går mot slutten.

«Det er jo til slutt det det handler om: Å føle seg trygg.»

CAMILLA KJELLSTADLI,
FORSKER

– Derfor er det viktig å snakke om hva som er det egentlige målet. Kanskje er det ikke viktig for pasienten å være hjemme akkurat i dødsøyeblikket heller. Men det kan være plagsomt å bli flyttet rundt, for man må stadig finne igjen roen.

Kjellstadli understreker at det kan være fint å dø på sykehjem også.

– Men du er positiv til hjemmedød?

– Ja, hvis de selv ønsker det og føler seg trygge til å gjøre det. Alle undersøkelser tyder på at flertallet ønsker å dø hjemme. Jeg mener at flere burde få muligheten til det.

Færre dør hjemme. – Mer enn halvparten av dem som dør hjemme, ser ut til å dø plutselig og uventet. Det viser hvor lite planlagt og tilrettelagt hjemmedød er.

- I 2000 døde 15,5 prosent i private hjem (av totalt 44 020).
- I 2018 var tallet knapt 13 prosent (av totalt 40 768).

Det har gått gradvis nedover med hjemmedød i Norge, ifølge Dødsårsaksregisteret:

– I tillegg er det færre dødsfall per år, siden vi lever lenger. Altså: Færre dør, og andelen hjemmedød går ned.

Må planlegges. En av fire hjemmeboende – 24 prosent – kunne potensielt ha planlagt å dø hjemme, har Senter for alders- og sykehjemsmedisin estimert. Det tilsvarer 16 prosent av totalbefolkningen.

– Men i virkeligheten var det bare rundt 5 prosent som potensielt hadde planlagt å dø hjemme, som faktisk døde hjemme, sier stipendiaten.

Det betyr at det er et stort potensial for at flere kan avslutte livet i sitt hjem.



Krever planlegging: Camilla Kjellstadli er lege og stipendiat. Skal man dø hjemme, krever det forberedelser, påpeker hun.

«Lindrende enheter tar nesten utelukkende imot kreftpasienter.»

CAMILLA KJELLSTADLI,
FORSKER

– Pasientene skal få lov til å være der man er mest komfortabel, mener hun.

Men hjemmedød må planlegges i forveien:

– Er ønsket å bo hjemme i livets siste fase, trenger man å forberede seg. Snakk med familien, fastlegen eller andre hjelpere. Uten en plan er det vanskelig å iverksette tiltak når siste fase starter eller når behovet for lindring dukker opp.

Kan ikke følge opp alle. – De som får mest palliativ behandling, er kreftpasienter. Man tror at det er lettere å forutsi forløpet for dem.

– Men det er ikke alltid det?

– Nei, sykdommen utvikler seg gjerne ujevnt. Lindrende enheter tar nesten utelukkende imot kreftpasienter.

Men fortsatt er det slik at de fleste som dør, ikke dør av kreft.

– Det er urealistisk at lindrende enheter i

→

spesialisthelsetjenesten skal kunne følge opp alle som ønsker det og har behov, sier Camilla Kjellstadli.

De med mindre kompliserte forløp, kan få god hjelp av hjemmesykepleie i samarbeid med fastlegen, mener hun.

– Samtidig er det problematisk å legge mer på en allerede hardt presset primærhelsetjeneste. Det trengs nok strukturelle endringer i hele helsevesenet. Det krever mer ressurser. Da må politikere på banen, sier hun.

– **Blir ofte for tilfeldig.** Kjellstadli skulle ønske det var lettere å få til et godt samarbeid, både innad i tjenestene og mellom første- og andrelinjetjenestene.

– Tilbudene om lindring er for fragmenterte. Ofte er det tilfeldig hvem som får god oppfølging. Det skyldes ikke nødvendigvis vond vilje. Det kan skyldes for stor fysisk avstand og for lite informasjonsutveksling. Det er for eksempel ikke lett for fastlegen å følge opp når epikrisen kommer lenge etter at pasienten er skrevet ut fra sykehuset.

«Det kan tenkes at familien føler seg utrygg på å håndtere hjemmedød.»

CAMILLA KJELLSTADLI,
FORSKER

Kvinne i eget hus. – Hva er egentlig for-delen med å dø hjemme?

– Du er mer herre eller kvinne i eget hus. Det er du som er i førersetet. Kanskje blir det mer ro, og det er lettere å ha familien rundt seg.

Hun legger til:

– Det forutsetter at man har kompetent hjelp, og at den som dør og familien, føler seg trygge. Hjemmedød kan være en fin opplevelse, selv om det er trist.

– *Familiene er ikke som før. De er ofte mer spredt, flere er yrkesaktive lenger.*

– Derfor er det offentlige helsevesenet viktig. Men familiene er viktige for å kunne gjennomføre hjemmedød. Men vi så at blant dem som fikk hjemmesykepleie, så hadde de som bodde alene, større sannsynlighet for å dø hjemme. Tendensen er at de som har partner eller barn, dør sjeldnere hjemme.

– *Rart og uventet?*

– Hvis plutselige dødsfall er den største gruppen som dør hjemme, er det ikke så rart. Det kan tenkes at familien føler seg utrygg på å håndtere hjemmedød. Ektefeller kan dessuten være enda mer skrøpelig enn den døende. Men dette er tolkninger, understreker hun.

Får oftest omsorg fra ektefellen. Av dem som har hjemmesykepleie, bor halvparten alene.

– De fleste som dør, er gamle. Mange bor med ektefellen. Norske rapporter viser at det som oftest er ektefellen som gir omsorg, og i mindre grad barna. Det har nok med endringer i samfunnet å gjøre.

Hun legger til:

– Pårørende trenger også oppfølging. De bidrar med mye og kan fort slite seg ut, særlig når det gjelder demens. ■

DØDSFALL I NORGE I 2018

- Alle: 40 768
- Sykehus: 11 859
- Annen helseinstitusjon, hovedsakelig sykehjem: 20 711
- Privat hjem: 5 223. Det vil si 13 prosent
- Annet: 1 960
- Uoppgitt: 1 015

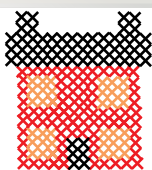
Kilde: Dødsårsaksregisteret

TALL FRA STUDIEN

- I 2012 og 2013 døde totalt 80 908 personer
- 15 prosent døde hjemme
- 53 396 var hjemmeboende
- 22 prosent av hjemmeboende døde hjemme

Hjemmesykepleien i endring

Kortere liggetid på sykehus og færre sykehjems plasser gir nye utfordringer og mer komplekse problemstillinger i hjemmetjenesten. Er hjemmesykepleien godt nok rustet?

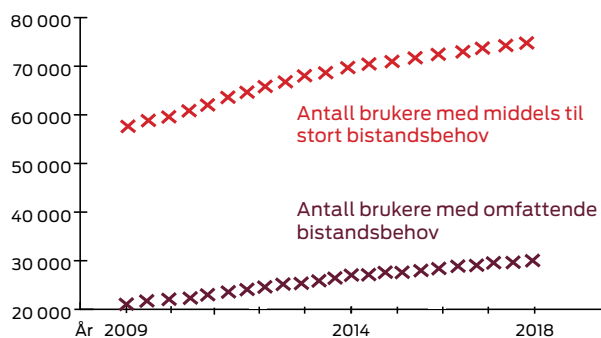


«Vi skal ta imot alle, enten vi har nok fagfolk på jobb eller ei.

RESPONDENT I SYKEPLEIENS SPØRREUNDERSØKELSE



BRUKERE AV HJEMMETJENESTER



Bistandsbehovet totalt har vokst fra 174 477 brukere i 2009 til 191 882 i 2018.

Kilde: SSB

Undersøkelse

Første beboer: Sykepleier Kenneth Nordlis første besøk skjer før dagslyset flommer utover byen.



Hjemmesykepleiere etterlyser mer tid^{og} kunnskap

TEKST *Ellen Morland*

FOTO *Erik M. Sundt*

Hjemmesykepleien har fått flere avanserte oppgaver og mer komplekse brukere, viser Sykepleiens undersøkelse. For sykepleier Kenneth Nordli i Grünerløkka hjemmetjeneste kommer ikke det som noen bombe.

HJEMMETJENESTEN I BYDEL GRÜNERLØKKA, OSLO KOMMUNE

Har fem avdelinger: en for praktisk bistand, en for rus og psykiatri og tre for somatikk

Består av 101 årsverk som jobber ute hos brukerne, av disse er 40 sykepleiere, i tillegg har de tre sykepleiere i spesialiststillinger

Bydelen har 1031 unike brukere som mottar hjemmetjenester. I 2019 mottok bydelen 1055 meldinger om utskrivningsklare pasienter, fordelt på 698 bruker.

Klokken er halv åtte. Mange er allerede på plass rundt bordet hos hjemmetjenesten på Grünerløkka i Oslo.

Sykepleier Kenneth Nordli kommer inn som en av de siste. Han setter seg kjapt ned ved en av pc-ene og tar en skrivebok frem fra sekken. Nå gjelder det å sette seg inn i dagens rute.

– Listene, er de klare, spør en kollega ved bordet.

Folk ser på mobilene sine. Nei. Det er sykdom. De må låne noen fra en annen avdeling. Slik er det alltid. Logistikken er dagens første utfordring.

De ser på en tavle på veggen med oversikt over ekstra gjøremål som må huskes på.

En fra en annen gruppe kommer inn døren.

– Vi har fått noen fra dere. Har ikke snøring på han der, sier hun og peker på en liste som hun viser møtelederen.

– Det står alarm, hvordan kommer jeg meg inn? Får hetta av sånne det står sånn på.

Flere beskjeder deles.

– Han klarer seg selv, men sjekk! Obs host og slim.

– Hun vil ikke ha mann.

– Han vil ha besøk før 10. Sjekk bandasjen!

– Hun skal til fastlegen kl. 11.

– Han har hatt fall og var innlagt i helgen, men er hjemme nå. To trygghetsalarmer etter det. Sjekk!

Store ruller med multidoser går over bordet. Det rasler i nøkler.

– Kan vi gå nå?

Færre sengeplasser. Kenneth Nordli har seks brukere på listen. En vil ha besøk før ni. Han er nummer tre, så spør om det går. Nordli virker likevel ikke spesielt stresset. Først må han innom utstyrs-lageret for å få med nødvendig materiell. Han konsen-trerer seg og ser på listen.

Antall døgnplasser i somatiske sykehus har sunket med 22 prosent siden 2002. I samme periode har psykisk helsevern mistet 36 prosent av døgnplassene. De siste ti årene har de rundt 40 000 sykehjemsplassene bare økt med noen få hundre. Andelen eldre over 80 år som har sykehjemsplass, har sunket.

Alt dette merkes i hjemmetjenesten.

Sykepleien har nylig utført en spørreundersøkelse blant hjemmesykepleiere. Der sier over 90 prosent seg enige i påstanden om at nedbyggingen av senger i spesialisthelsetjenesten fører til at hjemmesykepleien i større grad må koordinere tjenestene for pasientene (se figur 3 side 78).

Hele 1425 av dem har svart på om de opplever at brukerne som får hjemmesykepleie, har mer komplekse problemstillinger nå enn for noen år siden. Bare rundt 30 av de 1425 respondentene svarer «nei» eller «både og».

Veldig mange forteller at pasientene som blir utskrevet fra sykehusene, er mye dårligere nå etter at samhandlingsreformen ble innført. Det er flere multisyke, og dermed trengs mer tid til å kartlegge behov og sette i verk tiltak. Det er vanskeligere å få plass på sykehjem, nevner noen. Flere pasienter velger hjemmedød, det er mer medisinbruk. Hjemmesykepleierne må oppdatere seg på avanserte prosedyrer for å håndtere pasientene. Noen nevner at de må gå på YouTube for å finne informasjon.

Men noen peker også på det positive i at jobben nå er mer faglig utfordrende, og at de har fått flere fagpersoner på jobb.

Hjertesvikt og kols mest komplisert. Grünerløkka hjemmetjeneste merker også at pasientene har blitt sykere og har mer komplekse diagnoser enn før.

→



På vei ut: Teamsykepleier Siw Maiken Jæger har fått gitt alle beskjeder. Sykepleier Kenneth Nordli (til h.) og kollegaene er på vei ut til brukerne.

«Av våre brukere er kanskje de med hjertesvikt og kols de mest kompliserte.»

SIW MAIKEN JÆGER, SYKEPLEIER

UNDERSØKELSEN «HJEMMESYKEPLEIE I ENDRING»

Sykepleien sendte ut spørreundersøkelsen i november 2019, til medlemmer i Norsk Sykepleierforbund.

2353 sykepleierne som har svart, bekreftet at de for øyeblikket eller inntil nylig jobber med sykepleie til hjemmeboende. 227 av dem i lederstillinger.

1425 åpne svar om hvor vidt brukere som får hjemmesykepleiere har fått mer komplekse problemstillinger de siste årene.

688 gir eksempler på situasjoner der hjemmesykepleien har mottatt utskrivningsklare pasienter fra sykehuset som viser seg å ha problemstillinger deres enheter ikke har hatt kompetanse til å håndtere.

Lenke til fritekstsvarene finner du på side 78.

Akkurat i dag er det ikke så mange som skal ha avanserte prosedyrer. To brukere har VAP, men de er innlagt på sykehus nå. En med dialyse skal få besøk etter lunsjen, den kanskje mest teknisk avanserte prosedyren på dagens program. Men den er overlatt til en helsefagarbeider.

Teamsykepleier Siw Maiken Jæger er nettopp ferdig med å lede morgenmøtet og står igjen når resten er på vei ut.

– Av våre brukere er kanskje de med hjertesvikt og kols de mest kompliserte. De er ofte skrevet ut for tidlig, før de er stabilisert på nye medisiner. Dette er kanskje den pasientgruppen som skaper mest frustrasjon, sier hun.

Denne avdelingen av hjemmesykepleien har tre biler og mange elsykler. De fleste av de ansatte går eller sykler når de drar ut til brukerne.

Nordli tar en av de tre bilene. Han er 28 år og har jobbet her siden han var ferdig sykepleier for fem år siden, forteller han når vi kjører av gårde i den mørke regnværmorgenen.

– Jeg var i praksis her da jeg var student. Etterpå fikk jeg jobb, forteller han.

Nå går han på videreutdanning i geriatri, et to års deltidsstudie.

Med fem års fartstid er han en av de erfarne i gruppa. Men han er usikker på om det blir hjemmesykepleien resten av karrieren. Det er en krevende jobb.

– Det er mer og mer komplekse brukere vi får fra sykehusene, bekrefter han.

– Men det er litt opp og ned hvor ofte vi gjør de mer avanserte prosedyrene. Dermed får vi ikke mengdetrening. Det kan gå et år mellom hver gang man gjør en prosedyre, og da er det litt som å starte på scratch hver gang. Det er en utfordring, sier han.

– Jeg kjente særlig på det da jeg var ny.

Han nevner stell av PICC-line som et eksempel.

– Det er en egen type utstyr med mye deler. Man må ha gjort det noen ganger for å kjenne prosedyren godt og ha kontroll på hva man gjør.

Nå som han har jobbet noen år, føler han seg tryggere på mange av prosedyrene han av og til må gjøre.

– Det er viktig å ha et system med støttefunksjoner. For eksempel har vi Fransiskushjelpen til å håndtere smertepumper. Så sørger vi for ernæring i VAP, dermed er vi avlastet for noen av de mest kompliserte oppgavene, sier Nordli.

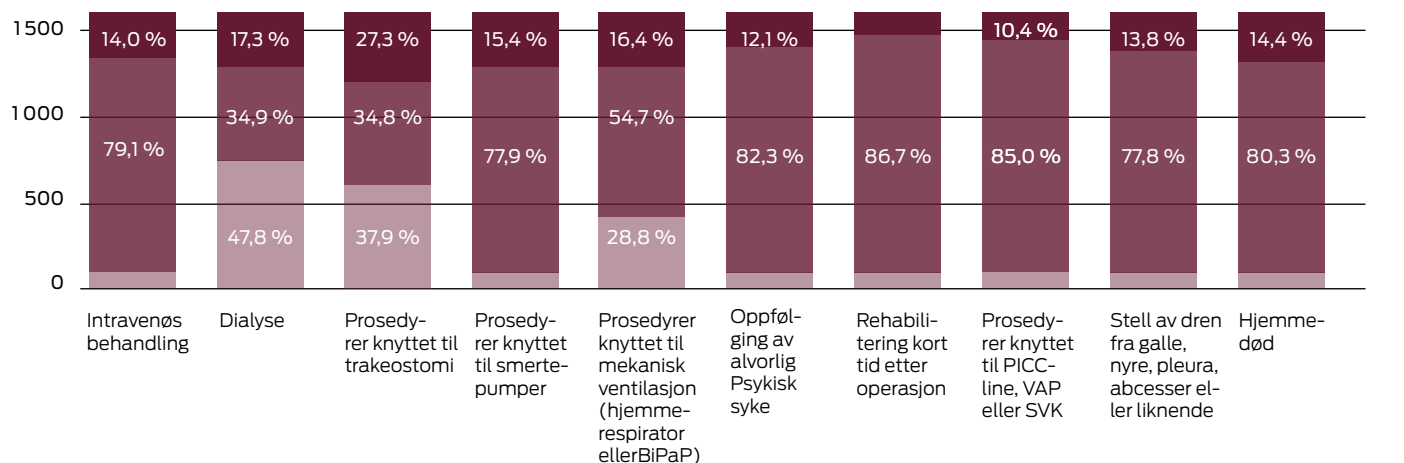
Har jobbet med komplekse prosedyrer. I Sykepleiens undersøkelse svarer 78 prosent at de har utført prosedyrer knyttet til smertepumpe og stell av dren fra galle, nyre, pleura, abscesser eller liknende, intravenøs behandling og oppgaver i forbindelse med hjemmedød de siste tre årene.

Enda flere, 85 prosent, svarer at de har jobbet med rehabilitering kort tid etter operasjon og prosedyrer knyttet til PICC-line, VAP eller SVK de siste tre årene (se figur 1).

Første stopp for Kenneth Nordli er en leilighet i en moderne blokk. En blid dame med pakistansk bakgrunn åpner døren. Det høres barnestemmer fra ett av rommene.

Yousif Mohammad er 46 år og har amputert det ene benet på grunn av diabetes. Han sitter i en rullestol i stua.

FIGUR 1: Sykepleierne svarte her på om de har utført noen av disse sykepleieprosedurene og behandlingene i hjemmesykepleien de siste tre årene eller tidligere.
N=581



«Skal vi ta en mer omfattende samtale, må vi sette av ekstra tid.»

KENNETH NORDLI, SYKEPLEIER

- Har aldri utført
- Har utført innen siste tre år
- Gjorde for mer enn tre år siden

Det andre benet har et sår på foten. Han får dialyse på sykehuset tre ganger i uken, men ikke i dag.

Det er meningen at han skal dusje. Men det synes han ikke er nødvendig. Nordli blir litt betenkt og ser på mobilen når neste sjanse er.

Det er satt opp ny dusjtid på søndag, det går greit å vente, blir de enige om.

Ved dusjing er det viktig at AV-festet ikke blir vått. Det er vanskelig å unngå, og da må han bytte på bandasjen. Men da blir det bare sårstellet i dag.

Yousif Mohammad sier noe til damen, som er kona hans, på urdu, og hun kommer med en krakk som han legger benet på.

Nordli leter frem prosedyren på telefonen. Han finner frem utstyr fra sekken og går i gang med å rense såret varsomt. Han bruker jordnøttolje til å fjerne gammel salve og tørr eller løs hud.

– Vi bruker sink i kantene, forklarer han.

Familien er til stor hjelp. Kona gjør seg klar til å gå på norskurs. Hun har lagt frem mat på kjøkkenbenken.

– Jeg har veldig mye hjelp i kona og barna mine, sier Mohammad fornøyd.

Nordli synes såret ser bra ut.

– Det ser ut til å gro. Det har blitt mindre, tror jeg, sier han. Bandasjen blir plassert, og han trer til slutt på en svart støttestrømpe.

Han sjekker hva som står på AV-inngangen. Alt ser ok ut. Og småsnakker litt med mannen for å forsikre seg om at det går bra.

– Vi får tid til litt prat, men det blir jo mest overflatisk. Skal vi ta en mer omfattende samtale, må vi sette av ekstra tid, sier Nordli når vi kjører videre til neste besøk.

I Sykepleiens undersøkelse er 2 av 3 hjemmesykepleiere enige i at det er bra at langt flere pasienter i fremtiden skal få behandling og pleie hjemme (se figur side 78).

Litt over halvparten svarer at de tror at mer avansert teknologi vil gjøre det mulig for de fleste pasientene å bo hjemme. Men nesten 20 prosent er uenig i dette.

Mange av brukerne på Grünerløkka har demens, men de er ikke alltid utredet.

– Det kan være en fordel for beboere å være hjemme, for da må man holde noen funksjoner i gang, mener Nordli.

– Også personer med demens kan det være en fordel å ha hjemme i noen tilfeller. Så lenge det går, sier han.

→



Best hjemme: Yousif Mohammad har amputert et ben og får dialyse på sykehuset. Han får god hjelp av kona og barna i hverdagen. Hjemmesykeleier Kenneth Nordli gjør klar til sårstell.



Bad i kjelleren. At sykepleieren i arbeidet med alvorlig syke hjemmeboende er avhengig av at pårørende gjør pleie- og omsorgsoppgaver, er litt over halvparten i Sykepleiens undersøkelse enig i (se figur side 78).

Også den neste beboeren på Kenneth Nordlis liste er et godt eksempel på det.

Vi er heldige og får parkeringsplass rett ved inngangen til et bygg i et eldre boligfelt. Her bor Marlene Marthinsen med mannen Knut.

– Ryggen sviktet, og hun har brokk, forteller mannen.

I den lille stua er det en sykeseng på plassen der det ellers ville stått en sofa. Der er Marlenes plass.

Kenneth Nordli går i gang med det han kaller et klassisk stell. Men badet er i kjelleren, så Marlene må stelles på kjøkkenet, der også dostolen står. Hun stavrer seg opp og ut gjennom kjøkkendøren.

«Jeg har mista håret tre ganger, jeg. Den ene gangen var da vi samla krutt etter tyskerne etter krigen og tente på.»

MARLENE MARTHINSEN, BRUKER

Dette er et av stedene arbeidsforholdene ikke er de beste. Leiligheten er trang, det er mye møbler og ting. En moderne leilighet i et bygg med heis og med god plass på badet er det ideelle.

Kjøkkendøren blir lukket, og vi får en prat med mannen Knut. Han er en spreking på 80 år som holder orden i huset, går i butikken, lager middag og ordner opp for Marlene.

Men håret holder han seg unna. Når Marlene kommer inn igjen i stua, blir det et tema.

– Du bør klippe deg snart, sier Nordli.

Hun ville ikke vaske håret i dag.

– Jeg liker ikke det så godt, jeg er så hårsår, klager hun.

Nordli ordner litt så det ser litt mindre bustete ut. Hun ynker seg, men er stolt av det tykke håret sitt

– Jeg har mista håret tre ganger, jeg. Den ene gangen var da vi samla krutt etter tyskerne etter krigen og tente på, forteller hun på finnmarksdialekt.

Marlene Marthinsen er opprinnelig fra Vardø.

Nå gjenstår det å måle oksygenmetningen. Nordli henter frem metningsmåleren fra sekken.

Marlene Marthinsen kommer lydig med fingeren.

– Litt under 90, det er litt lavt. Vi setter på oksygenapparatet frem til klokka ett, sier Nordli.

Apparatet har fast plass ved siden av sengen.

– Er det noe mer jeg skal hjelpe deg med, har jeg glemt noe, spør Nordli.

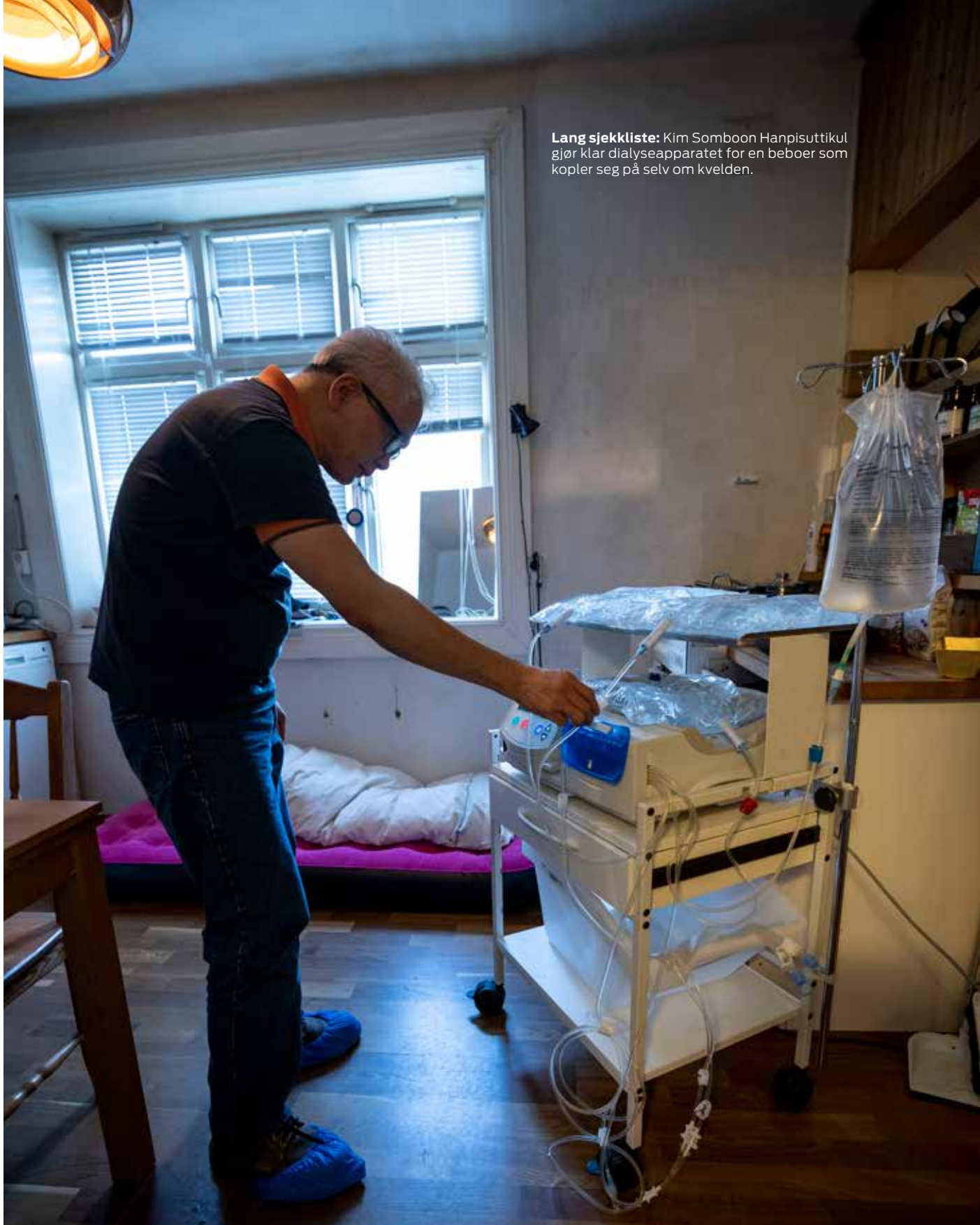
– Nei, da. Du har vært flink gutt nå, sier Marlene Marthinsen.

→



For lite oksygen: Marlene Marthinsen trenger litt tilførsel av oksygen, slår Kenneth Nordli fast etter å ha målt oksygenmetningen.





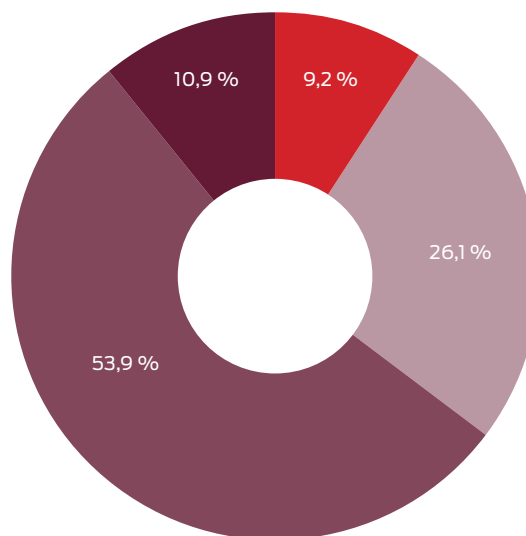
Lang sjekkliste: Kim Somboon Hanpisuttikul gjør klar dialyseapparatet for en beboer som kopler seg på selv om kvelden.

«Jeg har vært på Ullevål og fått opplæring, vi er fem–seks stykker som har lært dette, og det er vi som gjør disse prosedyrene.»

KIM SOMBOON HANPISUTTIKUL, HELSEFAGARBEIDER

FIGUR 2: Ni av ti svarte bekreftende på at deres enhet har tatt imot utskrivningsklare pasienter fra sykehus, som viser seg å ha problemstillinger de ikke har hatt kompetanse til å håndtere. N=2072

- Ja, det hender ofte
- Ja, flere ganger
- Det har hendt
- Aldri



«Det kan være vanskelig å tyde symptomene.»

KENNETH NORDLI, SYKEPLEIER

Når vi kjører videre, er Knut ute og skrapet vekk is fra trappa.

Grünerløkka hjemmetjeneste har mange brukere med flere diagnoser som hjertesvikt, diabetes og kanskje nyresvikt, forteller Nordli.

– Det kan være vanskelig å tyde symptomene. Det er mye å ta hensyn til. Det er viktig å få tak i forverring, man må kunne se endringer, og det krever at den samme er hos pasienten over tid. Man vil se, når man kommer inn i et hjem, om noe er endret hvis man kjenner brukeren godt. Dette er jo noe vi ønsker å få til, men på bakgrunn av tidspress er ikke vilkårene for dette til stede, sier Kenneth Nordli.

Fall og urinkateter. Vi rekker tre besøk til før lunsj. En eldre mann blir dusjet. Han har hatt fall, så Nordli må høre litt hvordan det går.

Nestemann er Bjarne Kaldestad (86) som bor i en eldre enebolig. Han har hatt nedsatt korttidshukommelse i 6–7 år, forteller kona Else. Men det er bruddet i armen etter et fall som gjør at de nå må ha hjelp fra hjemmesykepleien en periode. Kenneth Nordli går i gang med å skifte posen på urinkateteret til Bjarne Kaldestad. Det foregår på sengekanten inne på soverommet (se bildet på forsiden av bladet).

– Skriv at vi har veldig god hjemmetjeneste her, sier Else Kaldestad når vi drar videre.

Den siste før lunsj er Nordli bare en snartur innom.

PD-dialyse i 3. etasje. Etter lunsj møter vi Kim Somboon Hanpisuttikul utenfor en annen eldre blokk. Han har med en lærling. Hanpisuttikul er helsefagarbeider. Han står for

en av dagens mest tekniske oppgaver: gjøre klar en dialysemaskin.

Brukeren ligger til sengs når vi kommer inn i leiligheten. Ved sengen står dialyseapparatet med store poser fylt av væske.

Hanpisuttikul går raskt i gang. Først må brukeren veies, så gjelder det å desinfisere bordet der de nye posene skal ligge. Han er nøye med å gjøre alt riktig.

De store eskene med nye poser hentes frem fra den trange gangen. Det er tungt. Det er tre poser med 5 liter, en med 2,5 liter. Han sjekker innhold, mengde og dato nøye.

Helsefagarbeiderlærlingen leser fra prosedyren, punkt for punkt.

– Jeg har vært på Ullevål og fått opplæring, vi er femseks stykker som har lært dette, og det er vi som gjør disse prosedyrene, forteller Hanpisuttikul.

Når posene er plassert på trallen med dialyseapparatet, må et virvar av slanger koples til. Klemmene som var stengt, skal nå åpnes. På displayet kontrollerer Hanpisuttikul om de riktige beskjedene kommer opp. Nei, noe er feil. Den ene klemmen var ikke åpnet. Sånn. Alt i orden til slutt, konstaterer han.

Denne pasienten får dialyse hver natt. Hver dag klokken ett kommer hjemmetjenesten og bytter poser. Så kopler pasienten seg til selv om kvelden.

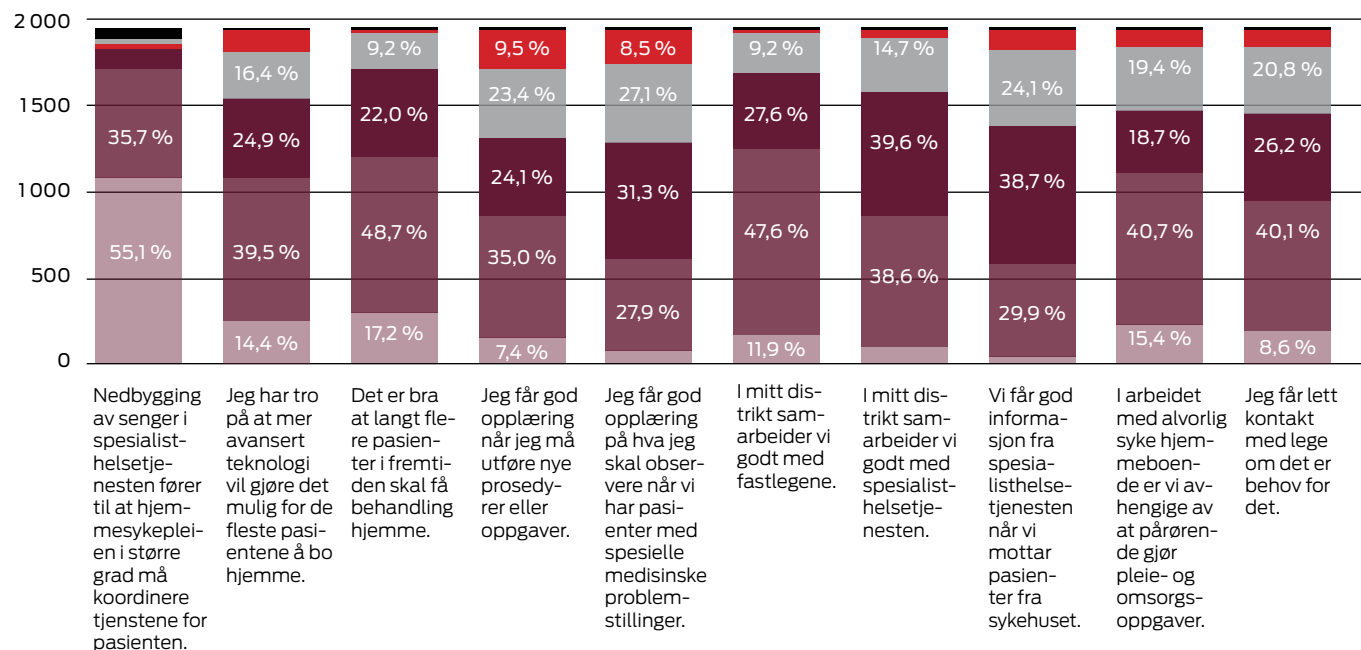
Snart haster Kim Somboon Hanpisuttikul videre med lærlingen på slep.

En av tre i Sykepleiens undersøkelse er uenig i at man har fått god opplæring når man må utføre nye prosedyrer og oppgaver eller hva man skal observere hos pasienter med spesielle medisinske problemstillinger (se figur side 78).

Og 9 av 10 svarer at deres enhet har tatt imot utskrivningsklare pasienter fra sykehus som viser seg å



FIGUR 3: Her tok sykepleierne stilling til en rekke påstander om arbeidsforhold og hvordan hjemmesykepleien fungerer. N=1983



- Svært enig
- Enig
- Verken eller
- Uenig
- Svært uenig
- Vet ikke

«Noen ganger er det flaks som gjør at ting går bra.»

Scann qr-koden med telefonen og les hva hjemmesykepleierne selv skriver.



ha problemstillinger de ikke har hatt kompetanse til å håndtere (se figur 2 på side 77). Her ber Sykepleien om eksempler.

Mange av sykepleierne forteller om for dårlig tid til å gjøre avanserte prosedyrer og for få sykepleiere/nok kompetent personale på jobb. Flere nevner også manglende pleieplaner, informasjon og utstyr som trengs til pasienter som kommer fra sykehuset. Flere nevner også at samarbeidet med sykehuset og fastleger kunne vært bedre. Det mangler også opplæring om behandlinger det forventes at hjemmesykepleien skal utføre.

Duodopa-pumpe og kateterisering. For Kenneth Nordli ble det tre besøk til etter lunsjen. Han var innom Marlene Marthinsen igjen, som har besøk flere ganger om dagen. En annen bruker hadde duodopa-pumpe koplet til peg på grunn av parkinsons. Og han måtte bli med en kollega for å hjelpe til med kateterisering hos en som har MS. ■

Hele 94 prosent av hjemmesykepleierne i Sykepleiens undersøkelse har jobbet med oppfølging av alvorlig psykisk syke de siste tre årene eller tidligere.

«Suicidale blir sendt hjem uten et fungerende, nærværende team rundt seg.»

TEKST *Ellen Morland*

Å måtte håndtere personer med psykiatriske lidelser er svært vanlig for hjemmesykepleien. Det viser Sykepleiens spørreundersøkelse blant hjemmesykepleiere, der 2355 sykepleiere har svar på spørsmål om endringer i hjemmesykepleien de siste årene.

På spørsmålene om sykepleieprosedyrer og behandlinger som hjemmesykepleierne har utført, svarer 82 prosent at de har hatt oppfølging av alvorlig psykisk syke de siste tre årene. 12 prosent svarte at de har gjort dette for mer enn tre år siden. Kun 6 prosent har altså aldri vært borti alvorlig psykisk syke pasienter.

I fritekstsvarene i undersøkelsen forteller sykepleierne om egen erfaring. Dette er noe av det de forteller:

«Pasient med alvorlig depresjon, selvmordstanker og andre psykiske lidelser ble sendt hjem etter 4–5 måneder uten noen bedring. Pasienten bor alene, ifølge henne, var hun ikke forberedt å reise hjem ennå og følte hun ble kastet ut. Hjemme hadde hun ikke noe mat, hadde ingen som kunne handle for henne da hun kom hjem sent på fredag, hun følte seg veldig dårlig i denne situasjonen. Følelsen av å bli kastet ut hjalp ikke til å bli bedre. Kommunikasjon med samarbeidspartnere for å hjelpe pasienten tar veldig lang tid, og syke mennesker har vanskelig å forstå hvorfor er det sånn. Så pasienten vurderer å ta livet sitt hjemme.»

«Opplever at alvorlig psykisk syke brukere som skrives ut ofte blir møtt med mangelfullt tilbud og kompetanse.»

«Med psykiatriske pasienter kjenner jeg ofte på at vi er feil instans. Mest fordi tilbudet er for dårlig, da vi mangler kunnskap om pasientene og føler på utilstrekkelighet da mange burde ha kjente og få mennesker å forholde seg til.»

«Brukere som egentlig ikke har boevne, og ikke klarer å ta vare på seg selv på et veldig vis, bor hjemme i sitt rot, uten at noen påpeker hvor skittent de egentlig bor, og det er stinkende urin og fluer som svever rundt i leiligheten.»

«Pasient med alvorlig depresjon, selvmordstanker og andre psykiske lidelser ble sendt hjem etter 4–5 måneder uten noen bedring.»

«Ikke nok kunnskap og utdanning i hjemmesykepleien til å håndtere og diagnostiseres psykisk syke brukere.»

«En pasient ble utskrevet fra psykiatrisk uten plan og uten noen form for diagnose eller ordentlig notat. Pasienten ble skrevet ut til hjemmet sammen med sin samboer, som for øvrig ikke fikk ha tilsyn med pasient uten personell til stede. Hun ble da sendt hjem katonisk, uten språk, motorisk urolig og ikke kontaktbar. Vi i hjemmesykepleien fikk ikke noe videre plan eller oppfølging fra sykehuset men kun et notat om at pasienten var ferdigbehandlet.»

«Vi har personer med samansette psykiske utfordringer, som burde vore innen tvungen psykisk helsevern.»

«Suicidale blir sendt hjem uten et fungerende, nærværende team rundt seg.»

«Psykisk syke personer som har suicidale tanker, har blitt sendt hjem med beskjed om at hjemmesykepleien må sette i gang med fastvakt på kort varsel, og pasienten blir som oftest sendt ut fredags ettermiddag, når ledelsen i hjemmesykepleien har tatt helg.»

«Suicidale pasienter som har vært innlagt med selvmordsforsøk, og trenger hjelp til det somatiske (sårstell, ernæring, personlig hygiene). Vi har ikke kompetanse til å håndtere det psykiske.»

«Dette gjelder for det meste psykiatri med selvskading, og pasienten ringer inn trusler om suicid til hjemmesykepleien. Opplever at vi ikke strekker til og har lite kompetanse på dette området. Det er også blitt flere pasienter med rusproblematikk og dobbeltdiagnoser.»

«Svært psykisk syke pasienter der vi ikke har hatt nok kompetanse til å gi forsvarlig hjelp.»

«En psykisk syk er kommet fra spesialisthelsetjenesten. De kan ikke holde ham da han er samtykkekompetent. Truer personalet, ønsker å ta livet sitt. Må ringe politiet.» ■

– Jeg er bekymret, for det er selvsagt viktig at de ansatte opplever at de har riktig kompetanse til å utføre oppgavene, sier helseminister Bent Høie (H) om svarene i Sykepleiens undersøkelse.

– Vi er ikke i mål med dette

TEKST *Ann-Kristin B. Helmers / Barth Tholens*

I Sykepleiens spørreundersøkelse (se side 68–79) har over 2000 sykepleiere som jobber med hjemmebaserte tjenester svart.

På spørsmålet «Har det hendt at din enhet har tatt imot utskrivningsklare pasienter fra sykehus som viser seg å ha problemstillinger dere ikke har hatt kompetanse til å håndtere» svarer 9 av 10 bekreftende.

33 prosent av respondentene svarer at de er uenig i påstanden «Jeg får god opplæring på hva jeg skal observere når jeg må utføre nye prosedyrer» og 35 prosent er uenig i påstanden «Jeg får god opplæring på hva jeg skal observere når vi har pasienter med spesielle medisinske problemstillinger.»

– **Ikke i mål.** – Helseminister Bent Høie, er det grunn til bekymring?

– Ja. Og det er årsaken til at vi de tre siste årene har hatt kompetanseløft 2020, hvor 83 000 har utført videre- og etterutdanning. Dette skal videreføres i 2021, for vi er ikke i mål med dette, sier han.

– *Hva er du bekymret for?*

– Det er vel litt selvvinnende. Jeg er bekymret, for det er selvsagt viktig at de ansatte opplever at de har riktig kompetanse til å utføre oppgavene. Så kan svarene i enkelte tilfeller også være et uttrykk for at pasienter skrives ut fra spesialisthelsetjenesten for tidlig. Da er det samhandlingsavvik, sier Høie.

Høie mener at dersom utfordringen er at pasienten fortsatt har behov for spesialisthelsetjenester, kan det løstes til helsefelleskapene sykehusene og kommunene nå skal opprette.

«Bedre samarbeid mellom ansatte i teamene og i hjemmesykepleien kan bidra til å øke kompetansen på psykiske helseplager i hjemmesykepleien».

BENT HØYE,
HELSE- OG
OMSORGSMINISTER

– **Norge er avhengig av pårørendes innsats.** 55 prosent av sykepleierne i undersøkelsen sier seg enig i at de er avhengig av at pårørende gjør pleie- og omsorgsoppgaver i arbeidet med alvorlig syke.

– *Hvordan ser du på pårørende-innsatsen?*

– Pårørende gjør en formidabel innsats. Hele Norge er avhengig av deres innsats. Samtidig må vi ikke slite ut de pårørende. Derfor jobber vi nå med en pårørendestrategi, sier han.

– *Bør pårørende innsatsen være helt frivillig, eller er de pårørendes deltakelse en forutsetning for at regjeringen skal kunne lykkes med sine planer?*

– Innsatsen må være frivillig, slik er det i Norge. Mitt inntrykk er at mange pårørende ønsker å hjelpe til. Og så er det noen som ikke vil eller ikke kan. Den enkelte skal ikke være avhengig av pårørende for å få hjelp, sier han og fortsetter:

– Det er forskjell på om spørsmålet gjelder den enkelte eller på samfunnsnivå. Den enkelte skal ikke være avhengig av pårørendes innsats, men på samfunnsnivå

er vi avhengig av pårørende. Det mener jeg er helt ukontroversielt. Jeg opplever at pårørende og pårørendeorganisasjoner også ønsker det, sier Høie.

Følger opp alvorlig psykisk syke. I undersøkelsen kommer det frem at hjemmesykepleien opplever i økende grad å yte tjenester til alvorlig psykisk syke.

82 prosent svarer at de i løpet av de siste tre årene har drevet oppfølging av alvorlig psykisk syke. I fritekstsvarene

«Pårørende gjør en formidabel innsats. Hele Norge er avhengig av deres innsats. Samtidig må vi ikke slite ut de pårørende.»

BENT HØYE,
HELSE- OG OMSORGSMINISTER



Pårørendeinnsats: – Den enkelte skal ikke være avhengig av pårørende for å få hjelp, understreker helse- og omsorgsminister Bent Høie (H). Arkivfoto: Eivor Hofstad

kommer det frem at dette er et felt mange opplever å mangle kompetanse på.

– Er hjemmesykepleien riktig instans for disse pasientene?

– For meg er det en ønsket utvikling at flere mennesker med alvorlige psykiske lidelser lever livene sine utenfor institusjon, med oppbygging av flere ambulante og tverrfaglige team på tvers av spesialisthelsetjenesten og kommunen, svarer Høie.

Han sier disse teamene kan komme hjem til pasienten i stedet for at pasienten må reise langt for å få behandling.

– Svært mange med alvorlige psykiske lidelser har også somatiske helseutfordringer. Det er derfor ikke overraskende at mange i hjemmesykepleien i økende grad opplever å yte tjenester til mennesker med alvorlige psykiske lidelser.

Høie sier det i 2018 ble gitt tilskudd til etablering og drift av over 70 tverrfaglige og ambulante team, og over 20 forprosjekter.

– Bedre samarbeid mellom ansatte i teamene og i hjemmesykepleien kan bidra til å øke kompetansen på psykiske helseplager i hjemmesykepleien, mener han. ■

KOMPETANSELØFT 2020 OG AKS-SYKEPLEIERE

Kompetanseløft 2020 ble for første gang lagt frem i statsbudsjettet for 2016. Den er regjeringens plan for rekruttering, kompetanseheving og fagutvikling i kommunal helse- og omsorgstjeneste frem mot år 2020.

I planen lå blant annet en vurdering av om videreutdanningene for sykepleiere er i tråd med behovet i tjenestene.

I 2019 ble forslaget om master i avansert klinisk allmennykepleie med spesialistgodkjenning sendt ut på høring.

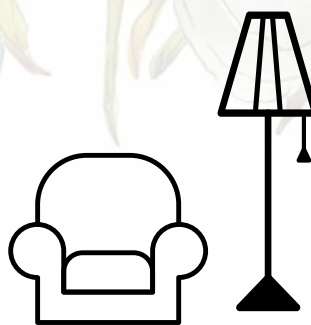
1. februar 2020 trådte forskriften i kraft.

TEKST *Edith Roth
Gjevjon*

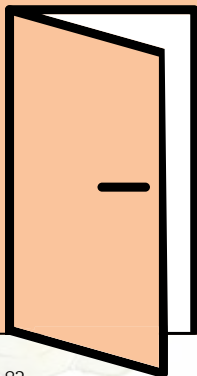


*Hjelpepleier,
sykepleier,
ph.d., insti-
tuttleder ved
Louisenberg
diakonale
høgskole,
bachelor-
utdanningen
og redaktør
for Sykepleien
Forskning*

Hjemmesykepleien er
den perfekte arenaen for
helhetlig og profesjonell
sykepleieutøvelse



Det har vært en allmenn
oppfatning blant studenter
og lærere om at man ikke bør starte
karrieren i hjemmesykepleien hvis
man har ambisjoner etter sykepleier-
utdanningen. Det er jeg uenig i;
det er tvert imot en knallstart.



Hjemmesykepleie er en helt spesiell del av helsetjenesten. Det er en lavterskel generalisthelsetjeneste der man kan få helsepersonell hjem til seg i en kort eller lang periode for å få enkel bistand, som å få dryppet øynene eller satt på støttestrømper.

Samtidig er hjemmesykepleien også en høyspesialisert helsetjeneste der sykepleiere håndterer komplekse oppgaver som respiratorbehandling, stell av sentralt venekateter, intravenøs behandling og avanserte helseundersøkelser.

Som sykepleier møter man pasienter i alle aldre, alle typer livssituasjoner og med ulike diagnoser og tilstander. Men det er ingen rift om sykepleierstillingene i hjemmesykepleien. Relativt få ønsker å gjøre karriere her, særlig blant nyutdannede sykepleiere.

Selv var jeg ikke i tvil da jeg i 1998 som helt nyutdannet sykepleier ble ansatt i hjemmesykepleien i Laksevåg bydel i Bergen – dels fordi jeg visste hva jeg gikk til, men mest av alt fordi jeg ville bli en så god sykepleier som mulig.

Den gangen var det en allmenn oppfatning blant studenter og lærere om at hvis man hadde ambisjoner etter sykepleierutdanningen, skulle man i hvert fall ikke starte karrieren i hjemmesykepleien, som ikke ble ansett å være «faglig nok». Det var på sykehuset man virkelig lærte fag.

Det hører jeg dessverre både

sykepleierstudenter og lærere si i dag også. Jeg er selvsagt uenig i at hjemmesykepleie ikke er et sted å starte karrieren; det er tvert imot en knall-

såpestykke. Mange pasienter ble stelt av personell som sto på kne ved lave dobbeltsenger. Men ektepar fikk i det minste sove sammen.

«Det var ikke uvanlig å spise frokost sammen med en pasient eller ta en kaffetår mens man snakket om livet.»

start. Hjemmesykepleien er etter mitt syn den perfekte arenaen for helhetlig og profesjonell sykepleieutøvelse.

Hjemmesykepleien er et lavterskeltilbud. Da jeg var hjelpepleier i hjemmesykepleien tidlig på 1990-tallet, var kateterisering blant de mest avanserte prosedyrene sykepleierne gjennomførte. Hverdagen besto for det meste av å hjelpe pasientene med stell, på- og avkleddning, forflytning, mat og drikke, kompresjonsbehandling med støttestrømper, sårstell og legemiddelhåndtering.

Vi fikk en liste med pasienter og oppgaver som skulle utføres, og vi laget prosedyrer ut fra erfaring eller det vi husket å ha lært under utdanningen. Noen hadde hørt at kålomslag var bra for sårtilheling, mens andre hadde vært på sårkurs og brukte utstyr som var anbefalt av leverandøren av utstyret.

Zalo var et godt alternativ til et gammelt og skittent

Det var ikke uvanlig å spise frokost sammen med en pasient eller ta en kaffetår mens man snakket om livet.

Det var vanskelig å skille mellom såkalte «hjelpepleieroppgaver» og «sykepleieroppgaver» bortsett fra at sykepleierne satte intramuskulære injeksjoner, kateteriserte menn og dobbeltsjekk innholdet i medisindosetten. Hjelpepleierne satte subkutane injeksjoner, kateteriserte kvinner og la legemidler i dosettene.

Dokumentasjonen ble skrevet med blå, grønn eller rød penn i Kardex med utgangspunkt i om man hadde dag-, kvelds- eller nattevakt – men dokumentasjonen var strukturert etter grunnleggende behov. Det var ikke uvanlig å spise frokost sammen med en pasient eller ta en kaffetår mens man snakket om livet. Mye god omsorg ble utført på den måten, og nyttig informasjon ble innhentet.

De sykeste pasientene lå lenge på sykehus, mens de

eldste fikk sykehjemsplass. Sprekere eldre kunne få plass på et aldershjem. Hjemmesykepleien var tidligere et supplement til de store helse- og omsorgstjenestene; det var et lavterskeltilbud til de som ønsket å bo hjemme (1).

Kompetansenivået er hevet.

I dag er hjemmesykepleien en kjernevirksomhet i helsetjenestene våre. Det er en villet politikk, både i Norge og internasjonalt, at flere skal behandles for sin sykdom eller tilstand hjemme, og at færre skal behandles i institusjon og på sykehus (2).

Det har skjedd en ansvars- og oppgaveforskyvning fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten som har resultert i at flere pasienter mottar avansert behand-

allmennsykepleie skal gi oss autoriserte spesialister. Utanningene gir studentene et grunnlag for å arbeide systematisk, strukturert og kunnskapsbasert.

Med forskrift om ny nasjonal retningslinje for sykepleierutdanningen heves kompetansenivået ytterligere. Utviklingen går i riktig retning, og mye ligger til rette for at pasientene skal kunne få helsehjelp av høy kvalitet, også i sitt eget hjem.

Hva er en sykepleieroppgave i hjemmetjenesten?

Hjemmesykepleie er i sin natur personsentrert. Vi møter pasienten i sitt eget hjem, og vi må forholde oss til pasientens livssituasjon, ensomhet eller familieliv. Hjemmet er pasientens domene; å motta hjemmesykepleie er en del av pasien-

og ferdighetene vi har som sykepleiere.

Det er her vi som sykepleiere kan arbeide for å ivareta alle de grunnleggende behovene Virginia Henderson beskrev, fra kroppens fysiologiske behov til individets personlige behov (6). Vi gir opplæring og støtte for å gjenopprette eller ivareta egenomsorg, og vi kompenserer der pasienten ikke klarer å utføre en handling selv (7).

Detaljstyrt oppgaveorientering.

Vi møter pasienter i alle aldre og i ulike situasjoner – fra akutt sykdom eller skade til forebygging og helsefremming (8). Hjemmesykepleien er en arena der bruk av velferdsteknologi kan lette hverdagen til pasienter, pårørende og helsepersonell og styrke opplevelsen av trygghet og selvstendighet for pasienten.

Sykepleieren er en viktig aktør for tjenesten med et ansvar for å koordinere og organisere helsehjelp, samhandle innad og på tvers av helsetjenestenivåer, varsle om avvik og uheldige hendelser, bidra i kvalitets- og utviklingsarbeid og ivareta pasientsikkerhet og forsvarlighet.

Likevel preges hjemmesykepleien av å ha lite rom for nettopp å kunne utøve helhetlig, personsentrert og kunnskapsbasert sykepleie, organisatorisk arbeid, fagutvikling og kvalitets- og pasientsikkerhetsarbeid.

Jeg tør påstå at hjemmesykepleien preges av en detaljstyrt oppgaveorientering der det synes å være viktigere at oppgaven utføres enn hvordan den utføres. Jeg pleier noen ganger å si at hjemmesykepleien er litt «rufsete», med et noe alternativt forhold til kunnskapsgrunnlag, struktur og prosedyrer. Det kan vi ikke lenger forsvare at det er.

«Jeg pleier noen ganger å si at hjemmesykepleien er litt 'rufsete'.»

ling i sitt eget hjem i stedet for på sykehus (3). Den faglige og teknologiske utviklingen har vært betydelig de siste 10–15 årene.

De fleste av oss har digital tilgang til oppdaterte, kunnskapsbaserte prosedyrer og kliniske verktøy. Kommunikasjon mellom hjemmesykepleien og fastlegekontorer foregår digitalt (4). Tverrprofesjonell samhandling, pasient- og pårørendemedvirkning, personsentrert sykepleie, vurderings- og beslutningskompetanse, dokumentasjon og standardiserte terminologier er satsingsområder.

Sykepleiere har mer avansert fagkunnskap enn noen gang tidligere, og en ny masterutdanning i avansert klinisk

tens hverdag og liv. Det er vi som må tilpasse oss pasientens tempo og tid, ikke omvendt.

I hjemmesykepleien er det god sykepleie å kunne lage en kopp kaffe, ta ut søppel, lufte og rydde litt rundt pasienten – i Florence Nightingales ånd (5). Hva som er en sykepleieroppgave, er ikke noe som er klart definert og forhåndsbestemt. Det kommer an på pasientens situasjon, tilstand og behov.

Selv har jeg vasket en hel leilighet for å bli akseptert av en psykisk syk pasient, slik at jeg kunne gjøre nødvendige observasjoner og vurderinger ingen andre sykepleiere tidligere hadde fått tilgang til å gjøre. I hjemmesykepleien kan vi virkelig få brukt bredden av kompetansen, kunnskapen

Sykepleieres virkelighet er langt fra idealet. Resultatene fra undersøkelsen som er gjennomført i forbindelse med denne temautgaven, er oppsiktsvekkende, men ikke ukjente. Det er ti år siden samhandlingsreformen ble vedtatt i Stortinget. Riksrevisjonens rapport fra 2016 viste at målet om bedre kvalitet ikke var nådd (9).

Lite tyder på at situasjonen er annerledes i dag. Reformen har imidlertid lyktes i å redusere liggetid på sykehus, og pasienter som tidligere lå relativt lenge på sykehus, skrives ut til videre behandling og pleie i kommunene (10). Mange av pasientene, særlig de som er skrøpelige og gamle, reinnlegges på sykehus etter relativt kort tid (11).

Det er sannsynligvis et resultat av at kommunene verken har økt kapasitet eller kompetanse i samsvar med utviklingen (9). Sykepleierne som har besvart undersøkelsen, bekrefter at pasientene har komplekse behov, som gjør at sykepleierne må utføre avanserte prosedyrer i hjemmet som tidligere kun ble utført på sykehus. Deres erfaringer støttes av ny forskning (12).

Sykepleierne møter altså flere pasienter i akutte og ustabile situasjoner, og de opplever i mange tilfeller ikke å ha tilstrekkelig kompetanse til å håndtere situasjonene.

Mangel på sykepleiere i kommunehelsetjenesten. Det kan være ulike forhold som virker inn på evnen til å håndtere kompleksiteten man møter i hjemmesykepleien. Mangel på ressurser i form av kvalifisert og kompetent personale og tid oppgis som hovedutfordringer av sykepleierne som deltok i undersøkelsen.

Vi vet at det generelt sett

er en mangel på sykepleiere i kommunehelsetjenesten, noe som har negative konsekvenser for kvaliteten på helsehjelpen (13). Det er påvist at sykepleiermangel på sykehus bidrar til økt dødelighet, flere komplikasjoner og flere feil (14).

Tilsvarende studier er ikke gjort i en hjemmesykepleiekontekst. Imidlertid er det god grunn til å anta at en tilstrek-

sykepleierkompetansen blir brukt riktig.

Sykepleieren må gjøre det som skal til for å ivareta pasientens grunnleggende behov, ivareta pasientsikkerhet og sørge for forsvarlig helsehjelp. Sykepleieren må gjøre systematiske og strukturerte observasjoner og vurderinger av pasientens tilstand og situasjon og dokumentere disse.

«Sykepleierne må ha arbeidslister som gir rom for å gjøre annet enn å utføre en forhåndsbestemt oppgave.»

kelig sykepleierbemanning vil kunne bidra til mer forebygging eller tidligere oppdagelse av funksjonssvikt eller forverring av en tilstand, som igjen vil gi økt trygghet og livskvalitet for både pasienter og pårørende.

Å oppdage og følge opp tegn på funksjonssvikt eller forverring av en tilstand er særlig viktig i hjemmesykepleien (15, 16), der man på grunn av hyppige og korte besøk av relativt mange ulike personer utfordrer kontinuiteten (17) på en slik måte at små forandringer hos pasienten får pågå uoppdaget inntil en akutt episode oppstår.

Hvordan kan vi gjøre hjemmesykepleien attraktiv? I likhet med flere av sykepleierne i undersøkelsen vil jeg peke på ledelse som en nøkkel til å styrke sykepleiernes muligheter for å arbeide helhetlig, kunnskapsbasert og personsentrert.

Noe kan ikke den enkelte leder gjøre noe med, som politiske føringer om bestillerutfører-modell, såkalt direkte brukertid eller kommune- eller bydelsstyrets vedtak om tjenestens budsjett. Men lederen kan sørge for at

Observasjoner og vurderinger danner grunnlag for beslutningene sykepleiere tar.

Kompleksiteten i sykepleien innebærer både omsorg, kynighet, verdighet og kliniske og tekniske prosedyrer. Det ene utelukker ikke det andre, men er gjensidig avhengig av hverandre for å kunne gi forsvarlig sykepleie. Det må sykepleierne ha tid til og rom for å gjøre.

Sykepleierne må ha arbeidslister som gir rom for å gjøre annet enn å utføre en forhåndsbestemt oppgave – spesielt er strukturerte observasjoner av pasientens tilstand og oppfølging av disse stadig mer nødvendige. Sykepleierkompetansen må brukes til pasientens beste!

La sykepleierne være faglige ledere, bidra i fagutvikling, tjenesteutvikling og innovasjon, samarbeide og samhandle med pasienter, pårørende og kolleger innad i og på tvers av helsetjenestenivåene og ivareta kontinuitet, kvalitet, forsvarlighet og pasientsikkerhet. Da vil sannsynligvis flere sykepleiere og sykepleierstudenter oppfatte hjemmesykepleien som en attraktiv karrierevei.



→

«La sykepleierne være faglige ledere, bidra i fagutvikling, tjenesteutvikling og innovasjon, samarbeide og samhandle med pasienter, pårørende og kolleger innad i og på tvers av helsetjenestenivåene og ivareta kontinuitet, kvalitet, forsvarlighet og pasientsikkerhet.»

Takk til Gro Næss for kritisk lesing og gode innspill til teksten. ■

REFERANSER

1. Glavin K, Snøtun Å, Gjevjon ELR, Kvarme LG. Utvikling av kommunale sykepleietjenester utenfor institusjon. Sykepleie i kommunehelsetjenesten. Helse søstertjeneste og hjemmesykepleie. Fagbokforlaget; 2016. s.16–37.
2. Genet N, Boerma W, Krone-man M, Hutchinson A, Saltman RB. Home care across Europe. Købehavn: European Observatory on Health Systems and Policies; 2012.
3. Romøren TI, Torjesen DO, Landmark B. Promoting coordination in Norwegian health care. International Journal of Integrated Care. 2011;11(spec 10th anniversary ed):e127.
4. Lyngstad M. Bridging the gap—electronic messaging between home health care and general practitioners. (Doktoravhandling.) Oslo: Universitetet i Oslo, Det medisinske fakultet, Institutt for helse og samfunn, Avdeling for sykepleievitenskap; 2015.
5. Nightingale F. Notes on nursing: What it is, and what it is not. London: Harrison and Sons; 1859. Commemorative addition: Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 1992.
6. Henderson V. Basic principles of nursing care. American Nurses Association; 1997.
7. Orem DE. Nursing: Concepts of practice. New York: McGraw-Hill Book Co.; 1986. s. 92–4.
8. Kirkevold M. Karakteristika ved sykepleiepraksis – sykepleierens møte med ulike typer situasjoner. I: Grov EK, Holter IM, red. Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie. Sykepleieboken. 1(5):193–205.
9. Riksrevisjonen. Undersøkelse av ressursutnyttelse og kvalitet i helsetjenesten etter innføringen av samhandlingsreformen. Oslo: Riksrevisjonen; 2016. Contract No.: 5.
10. Haukelien H, Vike H, Vardheim I. Samhandlingsreformens konsekvenser i de kommunale helse- og omsorgstjenestene: Sykepleierens erfaringer. Rapport 362. Bø i Telemark: Telemarksforskning; 2015.
11. Grimsmo A. The Norwegian care coordination reform – what now? Tidsskr Nor Legeforen. 2015;135(17):1528.
12. Næss G, Kirkevold M, Hammer W, Straand J, Wyller TB. Nursing care needs and services utilised by home-dwelling elderly with complex health problems: observational study. BMC Health Serv Res. 2017;17(1):645.
13. Ugreininov E, Vedeler JS, Heggebø K, Gjevjon ER. Konsekvenser av sykepleiermangel i kommunene fra et pasient- og pårørendeperspektiv. Oslo: Nova; 2017.
14. Aiken LH, Sloane DM, Bruyneel L, Van den Heede K, Griffiths P, Busse R, et al. Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study. The Lancet. 2014;383(9931):1824–30.
15. Gjevjon ELR, Linnerud SCW, Andersen E, Klev MS, Johansen S, Borglin G. SAFE avdekker funksjonssvikt hos hjemmeboende eldre. Sykepleien. 2019;(76084):(e-76084).
16. Næss G, Wyller TB, Kirkevold M. Structured follow-up of frail home-dwelling older people in primary health care: is there a special need, and could a checklist be of any benefit? A qualitative study of experiences from registered nurses and their leaders. Journal of Multidisciplinary Healthcare. 2019;12:675–690.
17. Gjevjon ER. Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2015;1(01):18–26.

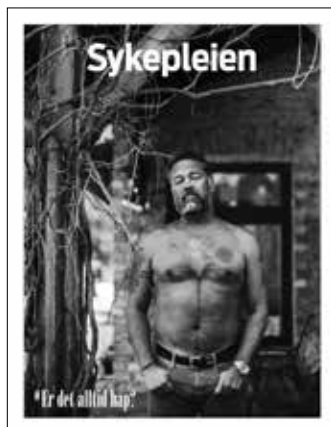
Bestill blader og få ett gratis med på kjøpet!

Bestiller gjør du enkelt på nettsiden webshop.nsf.no (skriv Sykepleien i søkefeltet), når du bestiller kan du skrive i kommentarfeltet hvilket gratis blad du ønsker.

Pris per blad er kr. 129,-

Bestill klassesett til halv pris. Kun kr. 64,50 per blad (10 blader kr. 645,-).

Send e-post til marketed@sykepleien.no



#Er det alltid håp?

Sykepleieren skal understøtte pasientens håp. Men hva når alt ser mørkt ut?



#Lønn

Hvordan er sykepleieres lønn, og hva kan du selv gjøre for å få økt lønn?



#Isolert

Seks fotografier viser hva isolasjon kan bety.



#Etter kreften

Tar opp ettervirkning av kreftbehandling og hva man kan gjøre.



#Pillens pris

Angst og sovemedisiner kan få uheldige konsekvenser.



#Hva er egentlig sykepleie

Handler om hva sykepleie er og hva sykepleiere bør kunne og gjøre.



#Sår

Lær om sårpleie og sårheling.



#I risikosonen

Handler om «frykten for å gjøre feil».

Sykepleien

Hun vedtar hvor folk skal få helsehjelp

– Målet er at alle skal hjem. Inntil det motsatte er bevist, sier sykepleier og saksbehandler Irene Aadland.

TEKST *Marit Fonn*

FOTO *Helge Skodvin*

Hun har en jobb mange ikke vil ha. – Det får jeg høre ofte. Men noen må ha den, sier sykepleier Irene Aadland.

Søker du om pleie- og omsorgstjenester i Bergen, er hun en av dem som skal gi et svar: Ja, nei eller tja.

Aadland er saksbehandler i forvaltningens sone sør. Det har hun vært siden 2004.

Slik beskriver hun jobben sin i kortversjon:

– Vi gjør vedtak. Tar masse telefoner. Mottar søknader. Etterspør opplysninger hos kolleger i teamet, på sykehjem, sykehus og i hjemmesykepleien.

Avgjørelsene hun tar, får ofte store konsekvenser for dem det gjelder. Får de hjelpen de synes de trenger?

«Noen pårørende er utrolig sterke. De gir seg ikke før mor er på sykehjem, selv om mor ikke vil.»

IRENE AADLAND, SAKSBEHANDLER

Vil pasienten klare seg hjemme? Når Aadland og kollegene får ferdigmeldinger fra sykehusene, må de finne ut hvor de utskrevne pasientene skal.

Mange havner på mottaksavdelingen på Storetveit sykehjem. Avdelingen har 27 plasser. Der kan pasientene være noen dager, og forvaltningen får tid til å områ seg.

– Sykehuset tør ofte ikke ta avgjørelsen eller er usikker på om pasienten vil klare seg hjemme, sier Aadland.

Etter et par døgn på mottaksavdelingen kan kanskje pasienten dra hjem:

– Enten med økt hjemmesykepleie, eller med uforandret hjelp. Noen har jo allerede hjemmesykepleie fra før, forteller Aadland.

Pasientene kan ha hatt et lite hjerneslag eller fått operert inn en pacemaker. Mange har infeksjoner. En del har kols.

– De trenger kanskje å avvennes fra å få tilført oksygen før de skal hjem. Det er veldig mange diagnoser.

Aadland har vært sykepleier i 30 år. Hun har tidligere jobbet på sykehus og sykehjem og har en videreutdanning i demensomsorg.

Hver femte uke er Aadland selv på mottaksavdelingen for å vurdere pasientenes hjelpebehov, i likhet med fire andre saksbehandlere.

– Vi skal være øynene til alle tjenestene ute. Noen ganger er det lett, pasienten trenger bare hjelp til å søke om hjemmehjelp. Andre ganger er det mer komplisert.

Må vite nøyaktig hvorfor. – Mange avgjørelser å ta?

– Ja, og det skal gå fort. Vi merker godt effektiviseringskravene i kommunen.

Da er det ikke bare å få en lang elektronisk melding med liten skrift. Den kan komme fra fastleger, sykehus, sykehjem og andre institusjoner.

– Det er masse opplysninger å lete etter. Det tar tid.

«Kan ikke klare seg hjemme» kan det stå i en ferdigmelding fra sykehuset.

– Det holder ikke, fastslår Aadland.

Hun trenger å vite *hva* det er som gjør at vedkommende ikke klarer det.

– Det er vi som vurderer om det er behov for sykehjemsplass eller ikke. Uten en nøyaktig beskrivelse klarer vi ikke det.

– **Pasienten skal hjem.** Terskelen for å få opphold kan oppleves som høy:

– Noen ganger er vi saksbehandlere standhaftige. Vi har kanskje tidligere vært på hjemmebesøk hos pasienten. Her er mange flotte boliger i området, som er godt tilrettelagt. Vi ser gjerne på adressen. Er det snakk om en enebolig? Hvilket år er huset bygget?

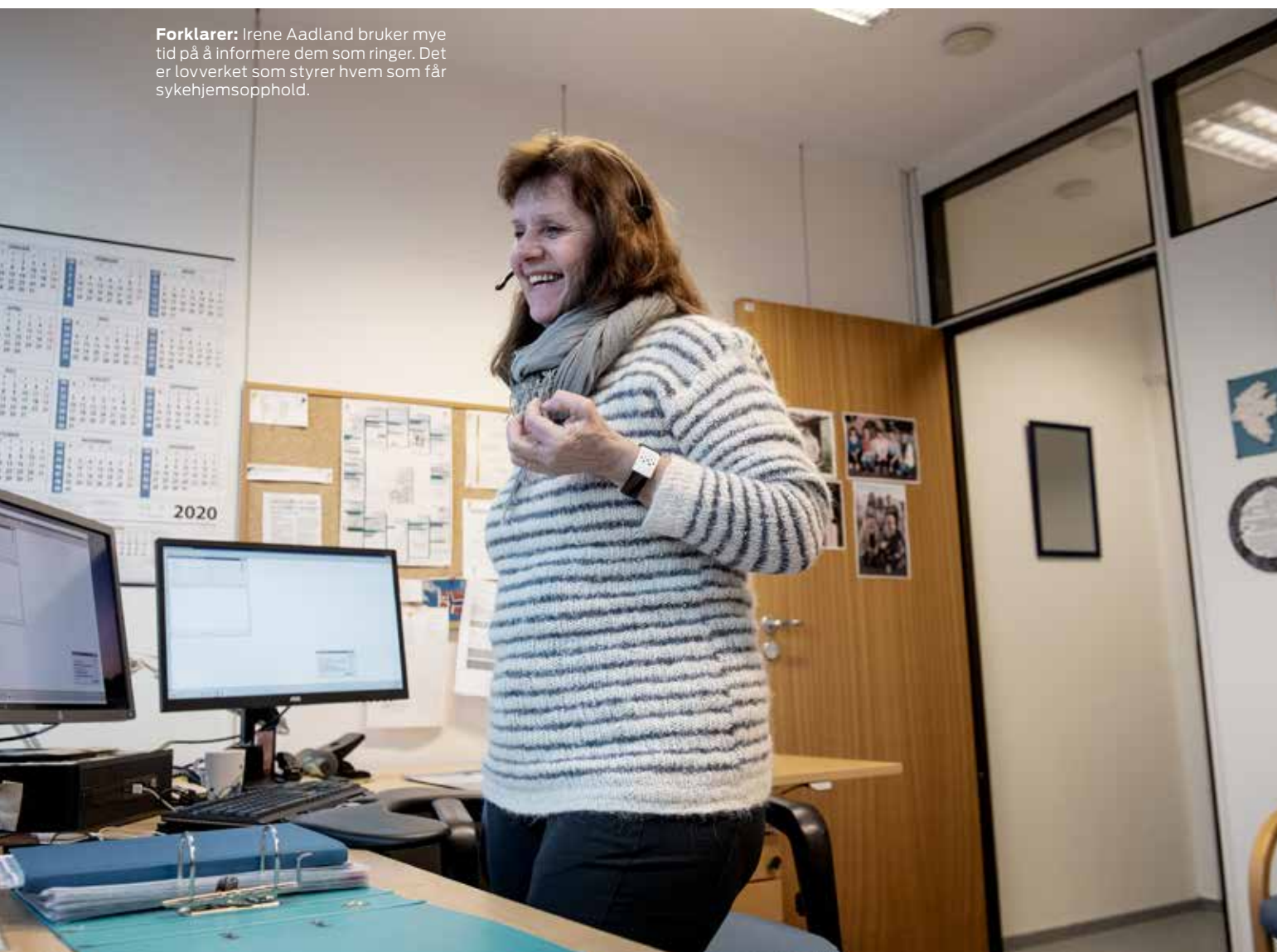
- Så utgangspunktet er at pasienten skal hjem?
- Ja, alltid. Det er viktig å flagge, fordi det er målet alle skal ha. Inntil det motsatte er bevist.
- Hun minnes en gammel sykepleier på kirurgen som sa: «Husk det, jenter, når de kommer inn her, er det eneste vi skal tenke på, at de skal hjem.»
- Men det er ikke alltid at det går?
- Nei, særlig når det gjelder brudd. Noen må avlaste beinet i uker eller måneder. Sykehuset kan melde at pasienten må på sykehjem i tre måneder, fordi pasienten bor i en bolig med en trapp eller to.
- Og da sier dere?
- At vi kan tilrettelegge i de fleste hjem.
- Det er også billigst for kommunen?
- Vi har kriterier å gå etter. Lovverket styrer hvem som skal få sykehjemsopphold. Er det forsvarlig å være hjemme, så skal de hjem.

«**Er personen kognitivt oppegående?**». Hun legger fort til:

- Så kan forsvarlighetsbegrepet alltid diskuteres.
- Saksbehandlerne må stadig vurdere: Er personen kognitivt oppegående? Kan de betjene en trykksalarm? Vil de huske å bruke den når det gjelder?
- Gjør de det, så er det som oftest forsvarlig å bo hjemme. Uhell kan alltid skje. En stomipose kan sprekke. Det kan oppleves tragisk der og da, men ingen skade er skjedd så lenge brukeren klarer å gi melding om uhellet.
- Aadland får mange telefoner fra pårørende.
- Noen pårørende er utrolig sterke. De gir seg ikke før mor er på sykehjem, selv om mor ikke vil. Mens vi kan se at mor kan klare seg hjemme lenger med riktig hjelp.
- Hun viser til omsorgstrappen de følger når tjenester skal gis. Prinsippet er å begynne på laveste trinn for det som er forsvarlig.

→

Forklarer: Irene Aadland bruker mye tid på å informere dem som ringer. Det er lovverket som styrer hvem som får sykehjemsopphold.





Effektiv: Irene Aadland må være effektiv. Men det går mye tid når hun får for lite informasjon om brukerne.

– Først trenger man kanskje hjemmehjelp, så trygghetsalarm, så blir det behov for dagopphold. Øverst er langtidsplass på sykehjem, forklarer hun.

Vil ikke ha hjemmesykepleier i mors hus. – Noen pårørende vil ikke høre snakk om at det skal komme hjemmesykepleier i huset. «Nei, mor blir forvirret», sier de. «Det er altfor mange som kommer, de kommer ikke til faste tider.»

– Det er vel reelt? Det er forvirrende å få mange pleiere i hus?

– Ja, og det prøver hjemmetjenesten å gjøre noe med. Men ingen kan være på jobb hele døgnet. Også på sykehjem er det mange å forholde seg til.

– Hjemmesykepleien er hardt presset?

– Vi anbefaler en tjeneste, altså hjemmesykepleie. Det er ikke kjekt når vi får tilbakemelding om at tjenesten ikke fungerer. Men ofte fungerer det veldig, veldig godt. De negative historiene tar så stor plass. I går ringte en datter til meg for å takke. Alt var bra, sa hun.

Men oftest handler meldingene om krise.

– Mandager er kaosdag. Sist mandag var det fem pårørende som ringte.

– Kanskje etter en helg med mange vikarer?

– Noen ganger glipper pårørende, andre ganger glipper hjemmesykepleien, det kan være litt begge veier. Den lidende er dessverre den som mottar tjenester, sier Aadland.

Mangler informasjon om medisiner. – Hva skjer når informasjonen om pasienten er mangelfull?

– Vi leser meldingen slik den foreligger fra sykehuset. Selv om det har blitt bedre, kan viktig informasjon fortsatt mangle. For eksempel om medikamenter pasienten står på.

Det kan også være meldt inn noe som ikke stemmer.

– Det er frustrerende for dem som tar imot pasienten, når opplysningene er mangelfulle. Det tar både tid og krefter, sier Irene Aadland.

Forkortninger i meldingene fra sykehusene skaper også hodebry:

– Vi lurar mye på hva de betyr. Hver avdeling har sin terminologi. Noen ganger sender vi meldingen i retur. Men det går jo utover pasienten.

Slitne pårørende. – Hva er vanskeligst i jobben din?

– Når pårørende står på at de ønsker langtidsplass for en dement mor eller far, mens vi mener det fungerer med andre tjenester. Brukeren er sårbar. De pårørende er slitne.

Da kan hun tenke: Kanskje burde vi vært inne med tjenester tidligere.

– Noen søker om langtidsplass ved første kontakt med kommunen. De kan ha få eller ingen tjenester fra kommunen fra før. Da kan det bli avslag, eller vi vurderer andre og økte tjenester.

Forvaltningen har mye annet å tilby. Hun nevner:

– Vi har aktivitetssentre, trygghetsalarmer og velferdsteknologi. Dørsensorer, sengesensorer, mattesensorer, GPS ...

Trygt nok og godt nok. – Vi sier til pårørende at kommunen aldri kan overta omsorgsoppgaver som de nærmeste har eller har hatt. Men er tilbudet trygt nok og godt nok, er det forsvarlig, sier Aadland.

Hun legger til:

– Hvis sykehuset skriver at «denne pasienten må ha fast sykehjemsplass» – det kan de egentlig spare seg.

– Ja?

– Ja, for endringer skjer.

– Lytter dere ikke til helsepersonells vurderinger?

– Jo, det er viktig, men på sykehuset er pasienten i en krise. Den vil på sikt gå over. Da vil vi få bedre svar. Etter noen uker på sykehjem vet vi mer. Vi sier ofte til pårørende at vi saksbehandler aldri langtidsplass i en akutt fase.

Når det nærmer seg slutten på et korttidsopphold, har saksbehandleren fra forvaltningen ofte et telefonmøte med sykehjemmet, hjemmesykepleien og eventuelt fysioterapeut eller ergoterapeut. De diskuterer om pasienten er klar for å reise hjem.

– Sykehjemmets vurdering er kanskje ikke alltid i samsvar med forvaltningens?

– Det kan godt være. Men i utgangspunktet tenker vi at pasienten som kommer fra hjemmet, skal hjem igjen, for det kan bli bedring. Vi er drillet i det.

– **Feil når det blir mange år på langtidsplass.** Hvis en pasient ender opp på langtidsplass i åtte-ti år – da er det gjort feil, mener saksbehandler Aadland.

LOVPÅLAGT

Kommunen skal sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendige helse- og omsorgstjenester.

Kilde: Helse- og omsorgstjenesteloven

– Det er for lenge?

– På sikt er det veldig slitsomt, både for pårørende og pasienten. Det er litt sørgelig.

Hun kan si til pårørende: «Din far ser ikke ut som de andre han vil møte på sykehjemmet. Vil du ikke prøve med hjemmesykepleie?»

– Mange tror at sykehjem er det samme som aldershjem. De ser for seg samlingsstund, at de kan sy litt, male litt. Det er ikke sånn det er. Folk har fått bedre boliger, det er færre utedøer, vi kan enkelt tilrettelegge, det er mulig å bo hjemme lenger. Men er det ikke mulig å bo hjemme, skal du bli ivaretatt. Du skal være trygg.

Aadland pleier å si: «Vi har akkurat startet på en reise sammen, kanskje blir det sykehjem på sikt. Da trenger vi en ny søknad, der dere må vise til økt hjelpebehov.»

– **Psykiatribrukerne er sårbare.** Ifølge Sykepleiens undersøkelse mangler hjemmesykepleierne særlig kompetanse om psykiatri.

– Det forundrer meg ikke. Psykiatribrukerne er sårbare, og det er utfordrende å gi dem gode tjenester hjemme. For noen er støttesamtaler to ganger i måneden nok, andre burde hatt det oftere.

Aller svakest er brukerne som både har dårlig psykisk helse og demens.

– De faller ofte mellom to stoler og kan være vanskelig å plassere i rett avdeling på sykehjem. Vi henviser disse ofte til forvaltning psykisk helse, forteller Aadland.

Når hjemmesykepleierne skal håndtere nytt utstyr, kan de få opplæring av sykehuset.

– Det kan gjelde stell av trakeostomi, hvordan sette dialyse, hvordan betjene en hostemaskin eller en hjemme-respirator. Sykehuset ferdigmelder ikke pasienter før de som skal ta imot dem ute i kommunen, er ferdig opplært.

Causa sosial – en sjelden gang. Søknadene hopper seg sjelden opp.

– Forvaltningsloven legger press på oss. Det er ingen vi vet om som burde ha opphold, som ikke har det, sier Aadland.

De har ikke all verdens tid på seg: Hvis ingen senger er tilgjengelig, er det sykehus eller legevaktens døgnenhet som gjelder.

– Dette skjer sjelden. Men i kommunen skal det ikke være senger på gangen. Blir de lagt inn på sykehus, kalles det causa sosial.

Det betyr at hovedproblemet ved en sykehusinnleggelse er pasientens manglende evne til å klare seg hjemme, ikke en diagnose.

– Men så kan det plutselig bli en ledig plass på korttidsavdelingen.

Når den demente går til angrep på ektefellen . – Oppstår etiske dilemmaer?

– Frisk ektefelle med syk partner som utøver vold i hjemmet, svarer Irene Aadland kontant.

Dette kan skje: Den demente går til angrep eller raserer

boligen. Låser seg inne på badet, nekter å komme ut eller går ut i sinne.

– Den syke må på akutt opphold, men nekter. Da må legen inn i bildet. Det er vanskelig å frata et annet menneske samtykkekompetansen.

Færre skal være innlagt på tvang i norske sykehjem, ikke mer enn tre til fem dager, opplyser hun.

– Hva er det vanskelige for dere?

– Vi lurte ofte på om det er en vedvarende tilstand, eller om det er en følge av psykisk sykdom, som kan løses på andre måter. Du skal tenke nøye gjennom om det er rett å legge en person inn mot sin vilje.

Har dødd under transport. Hvor skal pasienten være når døden nærmer seg?

– *Flytter dere døende pasienter, for eksempel fra en korttids plass?*

– Det er legen på institusjon som tar avgjørelsen, ikke vi. Vi har hatt tre-fire som har dødd i ambulansen. Det har skjedd i trappen eller i foajeen. Det gjør oss veldig vondt, det er ikke sånn det skal være. Vi flytter ikke pasienten hvis vi vet at det er stor fare for å dø i transport. Man kan

FORVALTNINGEN I BERGEN

- Etat for forvaltning har tre enheter (sone sør, sone nord og sone vest) som fatter vedtak om pleie- og omsorgstjenester for innbyggerne.
- Søknadene behandles av helse- og sosialpersonell i dialog med søker, enten per telefon, i møte eller på hjemmebesøk.
- Målet er å bidra til at søker blir så uavhengige og selvhjulpne som mulig i hverdagen.
- Det legges blant annet vekt på:
 - hva søker kan klare selv
 - hva andre i husstanden kan klare
- Vedtak skal fattes innen fire uker.

Kilde: Bergen kommune

«Det er vanskelig å frata et annet menneske samtykkekompetansen.»

IRENE AADLAND, SAKSBEHANDLER

være preterminal i månedvis, og man kan komme seg. Er det en ledig seng, kan vi kanskje klare å flytte da. Vi er ikke utysker.

– **For få sykepleiere.** – Er det for få ressurser i kommunehelsetjenestene?

– Ja, det skulle vært mer hjemmesykepleie. Flere sykepleiere, spesielt på sykehjemmene. Mange omsorgsarbeidere og hjelpepleiere gjør en fantastisk jobb, men de har ikke lyst til å ha det fulle ansvaret.

Aadland legger til:

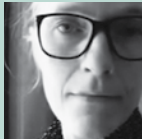
– Vi strever også en del med språk. Vi er helt avhengig av at personalet forstår når vi melder inn tunge brukere. De vil så gjerne, men vi har jo så mange dialekter. Vi kan høre når de ikke forstår. Når jeg går hjem den dagen, kan jeg ha en dårlig følelse. Jeg har hatt det mange ganger. ■



Over dørterskelen

Når sykepleiere for første gang trår over en dørterskel og inn i et nytt hjem, er det som om også pasienten i samme øyeblikk trår over en terskel.

TEKST *Cecilie Ann Molvik Markvoll*
Skrubent og sykepleier i hjemmetjenesten



Det skjer noe med oss når vi trår over dørterskelen og går inn i noens hjem, enten vi er sykepleiere på hjemmebesøk eller ikke. Vi blir oppmerksomme på en annerledeshet, vi er ikke lenger hjemme hos oss selv.

Vi vet at noe forventes i forbindelse med vår tilstedeværelse, men det er ikke godt å vite hva, siden det ikke er vi som bor der. Vi er bare innom. En sykepleier som kommer hjem til en pasient, kommer med en kunnskap og et ønske om å hjelpe, men befinner seg i pasientens hjem og underlegges dermed pasientens grunnleggende livsvilkår.

Det første vi gjør er kanskje å ta omgivelsene innover oss. Hvem er den unge jenta som arbeider med hesjer på det gamle bildet som henger på stueveggen? Under bildet henger det flere kort med barne-

tegninger og tekst fra barnebarn som savner bestemor og gleder seg til sommeren. På bordet ligger et uferdig kryssord,

«Kanskje er stanken av dyrekskrementer så sterk at vi nesten ikke orker å svelge vårt eget spytt når vi endelig kommer ut i frisk luft.»

og ved siden av godstolen står det en søppelbøtte med masse snytepapir.

En strikkejakke henger pent over en stolrygg, og i det store stuevinduet står det tre planter med visne blader. Videre observasjoner kan gi sykepleieren tilgang til klinisk informasjon, selv

uten å snakke med pasienten. Ut fra det en kan se og lukte på kjøkkenbenker, i skittentøyskurver, på toalettet eller på soverommet, kan man danne seg noen bilder. Orker pasienten å lage mat? Hvordan er hygien? Hvordan fungerer magen?

Noen ganger er pasientens liv hjemme helt ulikt ens eget, og man opplever ting man ville vært forskånet for hvis man behandlet pasienten på en institusjon. Kanskje er vi hjemme hos noen og forventer angrep av skadedyr fordi pasienten bor i usannsynlig skitne omgivelser.

Kanskje er stanken av dyrekskrementer så sterk at vi nesten ikke orker å svelge vårt eget spytt når vi endelig kommer ut i frisk luft. Eller kanskje vi står til knærne i pasientens bløte avføring, og vi har ingen verdens ting å hjelpe med annet enn våre egne hender og vår

egen oppfinnsomhet. Men om vi hadde vært forskånet fra slikt, ville vi også vært forskånet fra det som kan være fortellende om pasientens liv.

Hjemme er dessuten både pasienten og familien i en posisjon der de kan gi noe tilbake, og ikke bare passivt motta hjelp. I en institusjon er premissene annerledes. Der tildeles man et rom, pleiere, behandlinger og medisiner.

Hjemme er det noen ganger naturlig å tilby sykepleieren kaffe eller noe å spise, og selv om sykepleieren kanskje ikke alltid har anledning til å takke ja, føles det sikkert godt å i alle fall få by på noe. Og plutselig har kanskje ettermiddagskaffen åpnet opp for den vanskelige samtalen eller for en innsikt eller forståelse det ikke var muligheter for i institusjonen.

Denne nærheten kan skape en oversikt som gjør det lettere for sykepleieren å forstå sammenhenger mellom forbedring og forverring, men kommer man for nært, kan det være vanskelig å se klart. Det er en balansegang som noen ganger kan være utfordrende, og som sykepleieren må jobbe med hele tiden.

Når sykepleiere for første gang trår over en dørterskel

«For pasienten er det en livsomveltning som kan vekke noen tanker om livets forgjengelighet.»

og inn i et nytt hjem, til en ny pasient, er det som om også pasienten trår over en terskel i samme øyeblikk: terskelen for å motta hjelp og åpne hjemmet sitt. For sykepleieren er dette første møtet nok et oppdrag på

«Vi inviteres ikke bare inn i noens hjem, men inn i dennes liv.»

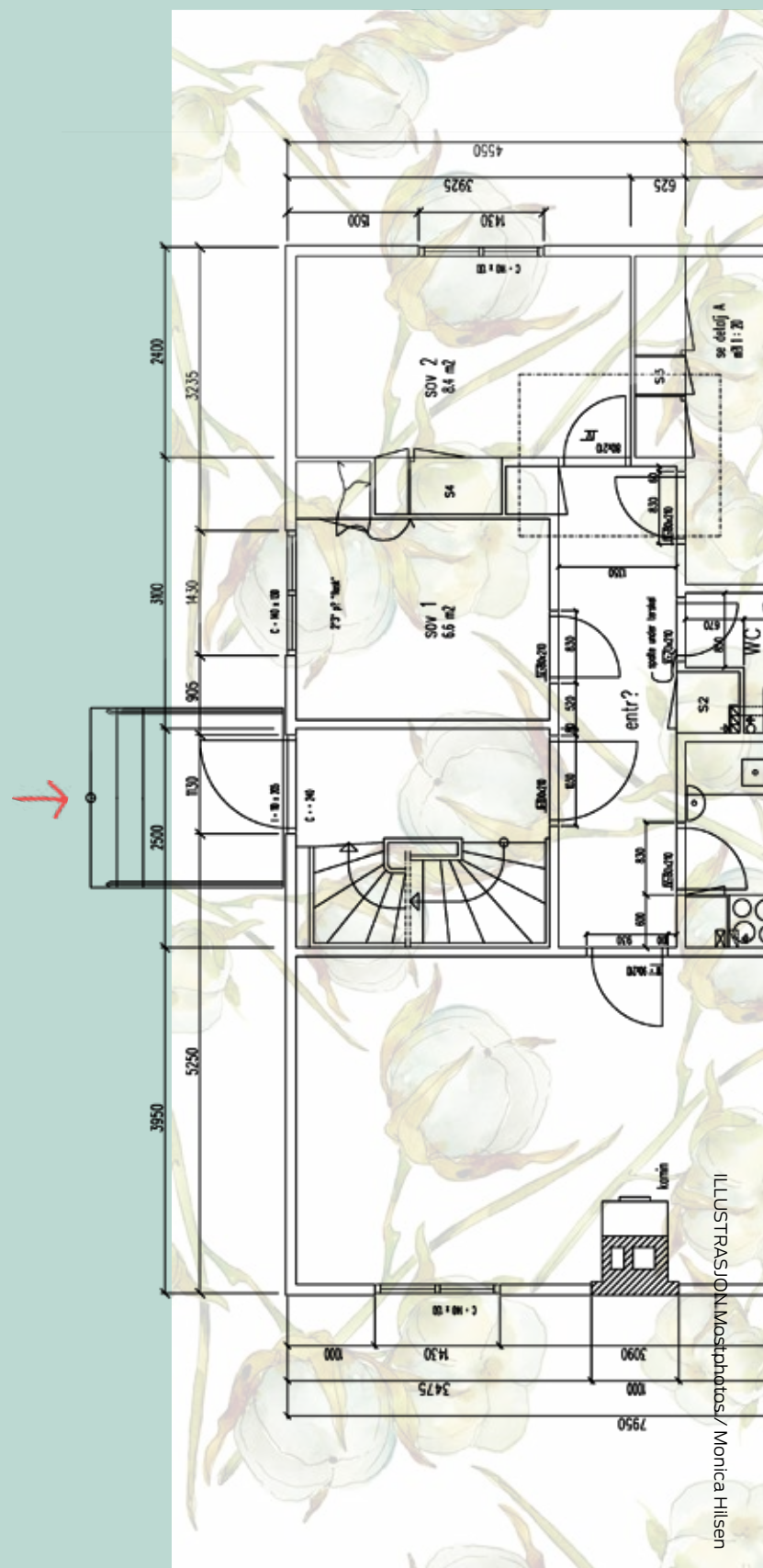
dagens rute. For pasienten er det en livsomveltning som kan vekke noen tanker om livets forgjengelighet: Vi blir syke, vi blir gamle, og vi trenger hjelp.

Slikt fordrer en helt spesiell varsomhet fra sykepleieren. Grensene for hva som er hjem, og hva som er kjøtt og blod, går over i hverandre. Pusten vår sitter i veggene. Det er spor av oss på armlener, og gulvene knirker liksom i takt med leddene våre. Erfaringer veves inn i våre hjem slik som de veves inn i våre kropp.

Det vi vil vise frem, byr vi på, slik at det kan beundres. Det vi vil skjule, prøver vi å gjemme, slik at ingen kan få øye på det. For pasienten blir et hjemmebesøk en dobbel utlevering. Både kropp og hjem blottstilles samtidig. Det er sykepleierens oppgave å være oppmerksom på og ta vare på det såre som trer frem.

Man kommer nemlig ganske raskt nært innpå. Man innlemmes i noe som kanskje vanligvis er forbeholdt andre. Vi inviteres ikke bare inn i noens hjem, men inn i dennes liv. Og i noen tilfeller blir kanskje både pasienten og familien tryggere enn de ville ha vært om behandlingen hadde foregått på en institusjon?

Da blir det kanskje litt tryggere å være sykepleier også. Og trygghet er vel det som trengs mest når noen skal møte den aller største utryggheten hjemme: døden. Sykepleien som gis hjemme, inngår i pasientens hjem, i pasientens liv og noen ganger i pasientens død. Den gis i sorg, og den gis i glede, den gis i en overgittethet til livet, og den gis alltid, alltid med kjærlighet. ■



ILLUSTRASJON: Mosphotos / Monica Hisen



FORFATTERE
Edith Roth
Gjevjon
Instituttleder
Lovisenberg
diakonale høgskole



Silje Christin Wang Linnerud
Høgskolelektor
Lovisenberg
diakonale høgskole



Ellen Andersen
Seksjonssjef, Senter for fagutvikling og forskning / Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, Oslo kommune



Mette Sophie Klev
Fagsykepleier og intensivsykepleier, Senter for fagutvikling og forskning / Utviklingscenter for sykehjem og hjemmetjenester, Oslo kommune



Steinar Johansen
Høgskolelektor
Lovisenberg
diakonale høgskole



Gunilla Borglin
Dosent, Malmö universitet, Institutionen för vårdvetenskap

DOI-NUMMER
10.4220/
Sykepleiens.
2019.76084

NØKKEWORD
Hjemmesykepleie
Systematikk
Funksjonssvikt
Observasjon og vurdering
Skrøplige gamle

SAFE avdekker funksjonssvikt hos hjemmeboende eldre

Sykepleiere kan lettere oppdage endringer i helsen til hjemmeboende pasienter når de bruker SAFE-verktøyet med jevne mellomrom.

«Målet med SAFE er å oppdage og identifisere tidlige tegn på funksjonssvikt hos eldre.»

SAFE er et verktøy som har til hensikt å avdekke tidlige tegn på subakutt og akutt funksjonssvikt hos eldre. Det er et erfarings- og forskningsbasert verktøy som brukes til strukturert og systematisk observasjon og vurdering av eldre mottakere av langvarige helse- og omsorgstjenester.

SAFE tar hensyn til kompleksiteten som kjennetegner gradvis utvikling av funksjonssvikt eller forverring av tilstand. Verktøyet gir beslutningsstøtte til helsepersonell, styrker vurderingskompetansen, fremmer samhandling ved mer presis beskrivelse av pasientens tilstand og har en struktur som ivaretar kontinuitet.

SAFE er utviklet spesielt for målgruppen eldre som er i fare for å utvikle skrøpelig og påfølgende funksjonssvikt. Vi har grunn til å påstå at SAFE er en del av løsningen på de sammensatte utfordringene de kommunale helse- og omsorgstjenestene står overfor.

Å oppdage utvikling eller forverring av sykdom og helsetilstand hos hjemmeboende eldre er en utfordring,

om i det hele tatt mulig uten å aktivt se etter slike tegn. I motsetning til i en institusjon deler ikke hjemmetjenestenes helsepersonell og pasienter samme fysiske miljø (1) hvor sykepleier kan gjøre kontinuerlige observasjoner og vurderinger av pasientene over tid. Hjemmesykepleieren arbeider stort sett alene, skal besøke mange pasienter i løpet av en vakt og har begrenset tid hjemme hos pasienten. Med dagens tildeling av tidsressurser, kanskje kun ti minutter til påkledning eller et kvarter til dusj (2). Erfaringsmessig vet vi at også mer komplekse oppgaver som sårstell og stell av sentralt venekateter ofte har en begrenset tidsramme. SAFE er utviklet med bakgrunn i disse utfordringene.

Målet med SAFE er å oppdage og identifisere tidlige tegn på funksjonssvikt hos eldre gjennom systematisk og strukturert observasjon og vurdering, for å kunne utsette eller forhindre økt hjelpebehov og hjelpeavhengighet. Forkortelsen SAFE står for Subakutt/Akutt Funksjons-svikt hos Eldre.

Avdekker funksjonssvikt.

Tilsynelatende små, gradvise fysiologiske, fysiske eller kognitive endringer kan gi skrøpeligheit og fare for alvorlig fysisk og psykisk helsesvikt med økt behov for langvarige helsetjenester. Skrøpeligheit kan forstås som at personen «har en biologisk alder som er høyere enn den kronologiske, og en forventet gjenstående levetid som er kortere enn gjennomsnittet for sine jevnaldrende» (3).

Skrøpeligheit er et resultat av sammensatte prosesser som til sammen svekker personens reservekapasitet og motstand mot for eksempel infeksjoner, følgene etter en fraktur eller forverring av eksisterende sykdom. Får disse sammensatte prosessene pågå uoppdaget, kan det føre til alvorlig helse- og funksjonstap, her betegnet som funksjonssvikt (4, 5).

Wyller (4) har kategorisert funksjonssvikt etter tiden det tar for tilstanden å oppstå: Akutt funksjonssvikt oppstår i løpet av en dag eller i løpet av en uke. Subakutt funksjonssvikt oppstår i løpet av to til fire uker. Kronisk funksjonssvikt oppstår over tre måneder eller mer. Vårt fokus er primært å sette sykepleiere i stand til å avdekke tidlige tegn på fortrinnsvis subakutt, men også akutt funksjonssvikt, for å bidra til å utsette eller forhindre ytterligere forverring av tilstand.

De første tegnene på utvik-

ling av funksjonssvikt viser seg ofte som små hendelser, som økt ustøhet, sansereduksjoner (syn og hørsel), glem-somhet og eliminasjonsproblematikk (4). Etter hvert som funksjonssvikten tiltar, kan utfallet bli gjentatte akutte sykehusinnleggelser og økt hjelpebehov, og i ytterste konsekvens død (6). Funksjonssvikt er en påkjenning for den eldre og dennes pårørende, og det er kostbart for samfunnet.

Myndighetene har over tid hatt et uttalt fokus på pasientsikkerhet og tidlig oppdagelse og håndtering av funksjons- og sykdomsforverring gjennom blant annet nasjonale tiltakspakker. Eksempler på dette er pasientsikkerhetsprogrammet (7), reformer som sam-handlingsreformen (8) og Leve hele livet (9), samt nye roller for sykepleiere som avansert klinisk allmennsykepleie (10).

Det er et dokumentert behov for økt kompetanse hos sykepleiere i kommunehelse-tjenesten (11), og det er behov for metoder for å identifisere pasienter med risiko for å utvikle skrøpeligheit og slik avdekke tidlige tegn på funksjonssvikt for å kunne igang-sette tidlig innsats (12).

Det er bred enighet om at tidlig innsats vil kunne forhindre, redusere eller forebygge utvikling av alvorlig helsesvikt og omfattende hjelpebehov (12, 13). En nyere kunnskapsoppsumming slår imidlertid fast at det per i dag ikke finnes

HOVEDBUDSKAP

SAFE er et verktøy som har til hensikt å avdekke tidlige tegn på subakutt og akutt funksjonssvikt hos hjemmeboende eldre. SAFE er erfarings- og forskningsbasert, og utviklet og testet i og for konteksten det skal brukes i. Målgruppen for SAFE er hjemmeboende eldre som står i fare for å utvikle skrøpeligheit, med ytterligere fare for funksjonssvikt. SAFE understøtter systematisk observasjon, vurdering, dokumentasjon og kommunikasjon, og gir klinisk beslutningsstøtte for hjemmesykepleieren.

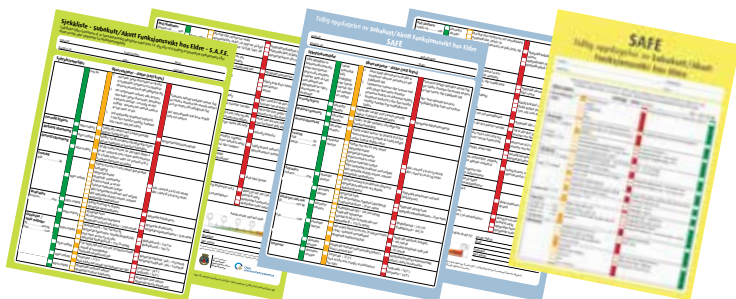
«Funksjonssvikt er en påkjenning for den eldre.»



FOTO: Mostphotos



FIGUR 1. De tre versjonene av SAFE, kronologisk rekkefølge



«Per i dag finnes det ikke retningslinjer eller verktøy for å avdekke risiko for økt hjelpebehov blant hjemmeboende eldre.»

retningslinjer eller verktøy for å avdekke risiko for økt hjelpebehov blant hjemmeboende eldre (12).

Hvordan bruke SAFE? Når en pasient mottar hjemmesykepleie, foretas systematisk observasjon og vurdering av pasientens behov, ressurser og baseline funksjonsnivå (her betegnet «normaltilstand») ved hjelp av SAFE. Den strukturerte dokumentasjonen av dette ligger til grunn for å oppdage endringer i helse-situasjonen. Sykepleierne som arbeider i hjemmetjenesten, har ansvar for å følge opp et gitt antall pasienter, enten som primærkontakt, tjenesteansvarlig eller som en del av et arbeidslag. Systematisk bruk av SAFE bidrar til at sykepleier blir kjent med pasientens normaltilstand og lettere kan avdekke endringer og slik styrke oppfølgingen av pasienten.

SAFE består av 13 hovedområder for observasjon og vurdering.

Sykepleier, som helst er pasientens primærkontakt eller tjenesteansvarlige sykepleier, gjør regelmessige observasjoner og vurderinger av pasienten ved å følge strukturen i SAFE. Man leter punktvis etter subakutte endringer under gul kategori og eventuelt akutte endringer i rød kategori. Hvis det ikke er endringer knyttet til de gule eller røde vurderingskategoriene, markeres det for grønn kategori for «ingen endring». En eller flere gule markeringer gir gul status, en eller flere røde markeringer gir rød status. Grønn status gjelder imidlertid kun ved utelukkende grønne markeringer. Til slutt konkluderes det med en SAFE-status basert på forekomst av gule og/eller røde, eller grønne markeringer. For å avgjøre om det er

en endring eller ikke tar man med faglig skjønn utgangspunkt i pasientens normaltilstand, dokumentert i journal eller forrige SAFE-status til sammenlikning og oppfølging.

Hvilke oppfølgingstiltak sykepleier kan gjøre basert på SAFE-status, for eksempel når lege bør kontaktes, er foreslått til slutt i SAFE.

Observasjoner og vurderinger ved hjelp av SAFE foretas etter oppsatt intervall. I samhandlingsprosjektet (14) hvor SAFE ble utviklet, var intervallet satt til hver 14. dag, noe som opplevdes for ofte av sykepleierne – særlig når pasientene var stabile. Vårt forslag er at intervallet settes som en hovedregel én gang per måned, men at sykepleier, gjerne i samarbeid med pasientens fastlege, vurderer kortere intervall på bakgrunn av pasientens tilstand. SAFE bør utføres rutinemessig på dagtid.

Det anbefales også at det foretas SAFE-vurdering ved utskrivelse fra sykehus eller institusjon og ved mistanke om endringer.

De 13 hovedområdene svarer i utgangspunktet til statusområdene i EPJ-systemet Gerica, i den hensikt å basere SAFE på noe som for sykepleierne var kjent (14). Det ble foretatt en revisjon av første versjon i forbindelse med forskningsprosjektet som omtales nedenfor. Den første revisjonen besto kun av tydeliggjøring av språk og begreper. Som vist i figur 1 er rekkefølgen på både de 13 områdene og fargekodene endret fra første og andre versjon til tredje versjon, basert på erfarings- og forskningsbasert evaluering av SAFE.

Evalueringen av SAFE, med påfølgende revisjon, er basert på følgende:

- 1) Fokusgruppeintervjuer med sykepleiere som tok i bruk SAFE i prosjektet «Akutt og subakutt funksjonssvikt hos eldre» og med sykepleiere som ikke kjente til SAFE.
- 2) Intervjuer med a) seksjonsledere og b) mellomledere i bydeler som har deltatt og en bydel som ikke deltok i prosjektet.
- 3) En masteroppgave som inkluderte en litteraturstudie og samsvarsanalyser (15).
- 4) Evaluering gjennom utprøving av SAFE i to bydeler som ikke var en del av det nevnte samhandlingsprosjektet, samt fokusgruppeintervjuer med sykepleierne som anvendte SAFE.

Resultater fra de ulike delprosjektene vil bli publisert i internasjonale vitenskapelige tidsskrifter.

Tydligere tilnærming. Rekkefølgen på hovedkategoriene ble justert for å samstemme bedre med ABCDE-vurderingen. ABCDE er i tiltakspakken for pasientsikkerhetsprogrammet anbefalt som metode for klinisk observasjon og vurdering (7).

Fargerekkefølgen ble endret fra grønn-gul-rød til gul-rød-grønn for å tydeliggjøre fokus på de subakutte endringene. Grønn er plassert til slutt for å aktivt kvittere om det er «ingen endring» i stedet for å gjøre dette aller først, før det subakutte eller akutte er vurdert. Beslutningsstøtten i SAFE er plassert til slutt, ikke først som i de forrige versjonene. Dette for å tydeliggjøre at SAFE-kartleggingen og observasjonene må dokumenteres og tiltak må igangsettes og føl-

TABELL 1. ABCDE -vurderingen

A	Airways	(luftveier)
B	Breathing	(respirasjon)
C	Circulation	(sirkulasjon)
D	Disability	(nevrologi)
E	Exposure	(helkroppundersøkelse)

Kilde: Pasientsikkerhetsprogrammet.no

TABELL 2. SAFE-områdene i versjon 3, observasjoner, nødvendig klinisk utstyr

SAFE-områder	Subjektive observasjoner	Objektive observasjoner	Supplerende verktøy*, inkludert klinisk utstyr
Kommunikasjon/sanser	Taleevne Språkforståelse Syn Hørsel		NEWS (16) FAST (17)
Respirasjon	Pustebesvær	Respirasjonsfrekvens Oksygenmetning	NEWS Pulsoksimeter
Sirkulasjon	Uregelmessig/regelmessig puls Væskeansamling i beina/korsryggen	Blodtrykk Puls Temperatur	NEWS Blodtrykksapparat Stetoskop Termometer
Hud/vev	Farge Grad av fuktighet Sår, utslett Lukt	Størrelse på sår	TIME (18) MEASURE (19)
Eliminasjon	Inkontinens Retensjon Farge og konsistens		Urinstix (20)
Ernæring	Kvalme Munntørret Redusert inntak av næringsmidler Matlyst Svelging Munnhule Tannstatus	Vekt Andel vekttap	Personvekt Målebånd (> 2 meter) BMI (kroppsmasseindeks) MNA (21) NUFFE (22)
Fysisk funksjon	Ustøhet Falltendens Reise/sette seg Gangfunksjon Tremor Stivhet Bevegelighet i ledd Symmetri Kraft		FAST ADL-vurdering IPLOS (23)
Generell egenomsorg	Boevne		ADL-vurdering IPLOS
Personlig hygiene	Evne til kroppsstell og påkledning		ADL-vurdering IPLOS
Medisinsk egenomsorg	Inntak av legemidler Følge forordninger		Legemiddelgjennomgang (24)
Søvn/hvile	Grad av våkenhet/trøtthet Søvn mønster		4AT (25) SAMI (26)
Psykisk/kognitiv funksjon	Stemningsleie Orienteringssevne Bevissthetsnivå Årvåkenhet		4AT (25) MMSE (27)
Smerte	Smerteuttrykk	Smertekartlegging	Numeric Rating Scale (NRS)

*De utvalgte supplerende verktøy er kun eksempler og ikke en uttømmende oversikt. En oversikt over tilgjengelige skalaer og tester finnes på Aldring og helses nettsider (27). Andre anbefalte retningslinjer og verktøy finnes på pasientsikkerhetsprogrammet.no

→

TABELL 3. ISBAR

Identifikasjon - Presenter deg, din funksjon og avdeling. Presenter pasientens navn og fødselsnummer

Situasjon - Hva er problemet? Presiser kort kontaktårsak «jeg ringer fordi...» (beskriv)

Bakgrunn - Pasientens innleggelsesdiagnose og et kort resymé av forløpet (allergier, smitte)

Aktuell tilstand - Din vurdering av problemet etter A – B – C – D – E (SAFE-vurdering, evt. NEWS-skår). Før og nå. Endring

Råd - Lag en plan om videre behandling/oppfølging. Avklar ansvar

Kilde: Pasientsikkerhetsprogrammet.no

ges opp. NEWS – et etablert verktøy for vurdering av akutt tilstand (16) – er nå inkludert som et handlingsalternativ når sykepleier oppdager akutte endringer eller mistenker akutte endringer utenom SAFE-intervallet.

Behov for andre verktøy.

Det finnes ulike enkeltstående verktøy for å kartlegge funksjonsnivå eller for å avdekke underliggende sykdom og/eller funksjonssvikt – eksemplifisert i tabell 2. Felles for disse er at de benyttes til å observere og vurdere ett eller få områder.

I SAFE tas det hensyn til kompleksiteten som kjenner tegner eldre pasienters gradvise funksjonssvikt eller forverring av tilstand gjennom observasjon og vurdering av mange og sammensatte områder. Det er imidlertid ofte nødvendig å tegne et tydeligere bilde av eller bidra til mer spesifikk diagnostisering av pasientens tilstand. Gjennom denne systematiske vurderingen vil bruk av SAFE bidra til å avdekke behov for bruk av andre og komplementære observasjons- og vurderingsverktøy. Se tabell 3 for oversikt over SAFE-områdene i dagens versjon, observasjoner som skal gjøres, nødvendig klinisk

utstyr samt eksempler på supplerende observasjons- og vurderingsverktøy.

I løpet av arbeidet med SAFE har vi gjentatte ganger mottatt spørsmål om forskjellene mellom SAFE og NEWS og om det ene erstatter det andre. Pasientsikkerhetsprogrammet anbefaler både spesialist- og kommunehelsetjenesten å benytte strukturerte verktøy for tidlig oppdagelse av forverret tilstand. I et pasientforløpsperspektiv anser vi det som nyttig å følge opp pasienten i forbindelse med akutt sykehusinnleggelse og i sårbar hjemkomstfase med både SAFE og NEWS. En akutt endring i pasientens tilstand vil utløse at sykepleier beregner NEWS-skår for å få en videre beslutningsstøtte. NEWS og SAFE er, slik vi ser det, komplementære verktøy.

Strukturert dokumentasjon.

Tilgjengelig informasjon om pasientens tilstand, reaksjoner på denne samt helsepersonells relaterte aktiviteter er nødvendig for å sikre kontinuitet, pasientsikkerhet og kvalitet (1, 17). I hjemmesykepleien er det tradisjon for å dokumentere fortløpende og kronologisk. Det vil si at helsepersonellet beskriver hva som har skjedd i løpet av en vakt og hva de har gjort. Dokumentasjonen nedtegnes kronologisk i pasientjournalen uten en form for fast struktur eller rekkefølge utover dato og type vakt (18). Dokumentasjonen fremstår da som ustrukturert, og det er vanskelig å følge hva helsepersonellet har observert, vurdert, besluttet og gjort (18).

Bruk av SAFE danner grunnlag for en mer strukturert dokumentasjon, gitt at dokumentasjonen følger verktøyets struktur i dokumentasjons-

systemet. International Classification of Nursing Practice (ICNP) er av Norsk Sykepleierforbund og Direktoratet for e-helse anbefalt som fagterminologi for sykepleiepraksis og -dokumentasjon (19). SAFE er gjennom sin sykepleiefaglige struktur kompatibel med bruk av ICNP, noe som styrker nytten av SAFE ytterligere.

Bruk av SAFE danner også et godt grunnlag for å strukturere informasjon til samarbeidende helsepersonell, ofte fastlege eller legevakt. I en strukturert ISBAR-samtale (se tabell 3) (7) vil informasjon fra SAFE gi en presis begrunnet fremstilling av endringer av pasientens tilstand, i motsetning til skjønnsmessige beskrivelser av subjektive observasjoner.

Det er naturlig at hjemmetjenesten benytter SAFE i sin kliniske praksis, som grunnlag for samhandling og kommunikasjon med helsepersonell i primærhelsetjenesten samt pasienter og pårørende. SAFE kan også bidra til mer strukturert samhandling og kommunikasjon mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten, innad og på tvers av helsetjenesteneivåene.

Bedre behandling. SAFE har et betydelig potensial for å muliggjøre at sykepleiere identifiserer tegn på funksjonssvikt hos eldre tidligere enn de gjør i dag. Resultater fra studien som ligger til grunn for revisjon av SAFE, bekrefter dette. Å identifisere tidlige tegn på funksjonssvikt vil igjen kunne forhindre eller utsette ytterligere funksjonssvikt. Når relevante intervensjoner blir satt i gang tidlig, vil det sikre at pasienten blir lagt inn på sykehus eller får opphold på sykehjem, eventuelt forhindre eller utsette at det skjer.

«Bruk av SAFE danner grunnlag for en mer strukturert dokumentasjon.»

SAFE er utviklet spesielt for målgruppen hjemmeboende eldre som står i fare for å utvikle skrøpeligheit, men en kan anta at SAFE også kan være nyttig og relevant for bruk i sykehjem.

Bør bli digital. Det er et mål å digitalisere og implementere SAFE i klinisk praksis, og forarbeider til dette er i gang. Digitalisering av SAFE, som inkluderer utvikling av algoritmer for standardisering av vurdering og beslutningsstøtte, og som virker i samspill med sykepleiers faglige skjønn, vil forenkle bruk, styrke verktøyets pålitelighet og de kliniske vurderingenes gyldighet. Per i dag tas SAFE i papirversjon med ut til pasient. Resultatene dokumenteres i EPJ (Geric) etter tjenestens daglige journalføringsrutiner. Vitalia dokumenteres i labjournal. Ved systematisk dokumentasjon av vitale data over tid lages en oversiktlig graf i elektronisk kurve. Om det er endringer eller ikke, jf. SAFE-kartleggingen, samt hvilke tiltak som settes i gang, dokumenteres etter lokale rutiner på det enkelte tjenestested.

Vi er i ferd med å utarbeide opplæringspakker og kan bistå i implementering av SAFE i klinisk praksis. Mer informasjon kan fås ved å kontakte førsteforfatter, Senter for fagutvikling og forskning eller Utviklingssenter for sykehjem og hjemmetjenester. ■

REFERANSER

1. Gjevjon ER. Kontinuitet i hjemmesykepleien – vanskelige vilkår, men gode muligheter. Tidsskrift for omsorgsforskning. 2015;1(1):18–26.
2. Holm SG. Knappt med tid i hjemmetjenesten – om kjøreruter, skjulte tjenester og tidspress. (Doktorgradsavhandling.) Bodø: Nord Universitet; 2017.
3. Wyller TB. Frail – skrøpelig, sårbar eller skjør? Tidsskr Nor Legeforen. 2014 desember; 134(23):2300.
4. Wyller TB. Geriatri: en medisinsk lærebok. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2015.
5. Lang PO, Michel JP, Zekry DJG. Frailty syndrome: a transitional state in a dynamic process. Gerontology. 2009;55(5):539–49.
6. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2001 Mar; 56(3):M146–56.
7. Pasientsikkerhetsprogrammet. Tidlig oppdagelse av forverret tilstand. Oslo: I trygge hender 24-7; 2017. Tilgjengelig fra: <https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/om-oss/innsatsomr%C3%A5der/tidlig-oppdagelse-av-forverret-tilstand> (nedlastet 25.03.2019).
8. Meld. St. nr. 47 (2008–2009). Samhandlingsreformen – Rett behandling – på rett sted – til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2008.
9. Helse- og omsorgsdepartementet. Leve hele livet – En kvalitetsreform for eldre. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2018. IS-2674. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/inn-sikt/leve-hele-livet/id2547684/> (nedlastet 11.11.2018).
10. Helsedirektoratet. Videreutdanning for sykepleiere – Hvordan sikre at behovet for avansert breddekompetanse blir ivaretatt i fremtiden? Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
11. Bing-Jonsson PC, Hofoss D, Kirkevold M, Bjørk IT, Foss C. Sufficient competence in community elderly care? Results from a competence measurement of nursing staff. BMC nursing. 2016;15(1):5.
12. Husebø B, Erdal A, Kjellstadli C, Bøe JB. Oppsummering av kunnskap og forskningsresultater som del av kunnskapsgrunnlaget for Leve hele livet – en kvalitetsreform for eldre. Bergen: Sefas; 2017.
13. Næss G, Kirkevold M, Hammer W, Straand J, Wyller TB. Nursing care needs and services utilised by home-dwelling elderly with complex health problems: observational study. BMC Health Serv Res. 2017;17(1):645.
14. Glattre E, Gjevjon ER, Skredsvig K. Sluttrapport for prosjektet Akutt og subakutt funksjonssvikt hos eldre 2012–2013. Oslo: Oslo universitetssykehus; 2014.
15. Johansen S. Systematisk identifisering av den gamle skrøpelige pasient med risiko for reinleggelse til kommunal akutt døgnenhet – KAD. (Masteroppgave.) Oslo: Universitetet i Oslo; 2017.
16. Royal College of Physicians. National Early Warning Score (NEWS): Standardising the assessment of acute-illness severity in the NHS. London: Royal College of Physicians; 2012.
17. Helse- og omsorgsdepartementet. Forskrift om pasientjournal. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2001. Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-21-1385> (nedlastet 11.11.2018).
18. Gjevjon ER, Hellesø R. The quality of home care nurses' documentation in new electronic patient records. J Clin Nurs. 2010;19(1–2):100–8.
19. Direktoratet for e-helse. Terminologi for sykepleiepraksis. Oslo: Direktoratet for e-helse; 2018. Rapport 1028.

«Det er naturlig at hjemmetjenesten benytter SAFE i sin kliniske praksis.»

OM PROSJEKTET

SAFE er revidert og evaluert i hjemmetjenesten i Oslo kommune gjennom et postdoktorprosjekt som er delvis finansiert av Oslo universitetssykehus (støtte til protokollutvikling) og Norsk Sykepleierforbund (forskningsmidler). SAFE ble utviklet i samhandlingsprosjektet «Akutt og subakutt funksjonssvikt hos eldre». Prosjektet ble ledet av Oslo universitetssykehus ved Stab samhandling og internasjonalt samarbeid og gjennomført i samarbeid med Generell indremedisinsk avdeling (OUS) og Geriatrik akuttavdeling (OUS), Oslo kommune ved hjemmebaserte tjenester og fastleger i bydel Bjerke, bydel Nordre Aker og bydel Østensjø.



Skann QR-koden og kom rett til SAFE-skjemaet på sykepleien.no

Finn ledige stillinger på
sykepleien.no/jobb



Scan qr-kode
for flere ledige
stillinger på nett



SYKEPLEIER

Vil du jobbe i utlandet?
Faste stillinger

SØKNADSRIST: 08.12.20
STED: SPANIA



SEKSJONSLEDER

Føde-Barsel seksjon
Fast stilling

SØKNADSRIST: 16.02.20
STED: TØNSBERG



SPESIALSYKEPLEIERE

Nydalen DPS

SØKNADSRIST: 03.03.20
STED: OSLO



SOMMERVIKAR

Gastrokirurgisk og urolgisk
sengepost

SØKNADSRIST: 23.02.20
STED: OSLO



Skjervøy
kommune

SYKEPLEIERE

Ferievikariater

SØKNADSRIST: 17.02.20
STED: SKJERVØY



JORDMOR

4 vikariater

SØKNADSRIST: 01.03.20
STED: LOFOTEN



PSYKIATRISK SYKEPLEIER

Klinikk psykisk helse og
avhengighet

SØKNADSRIST: 18.02.20
STED: OSLO



SYKEPLEIER I TRAINEESTILLING

Barne- og ungdomsklinikken

SØKNADSRIST: 31.12.20
STED: OSLO

Relevante
stillinger.

Enkel å bruke!



Stillinger for sykepleiere

På Sykepleien.no finner du kun stillinger som er relevante for deg som sykepleier.

Klikk på stillinger i menyen for rask og enkel oversikt over ledige jobber. Stillingene vises godt enten du bruker mobil, brett eller PC.

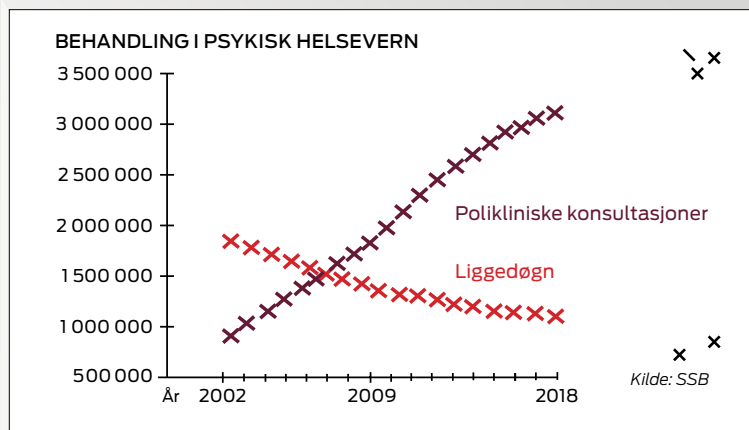
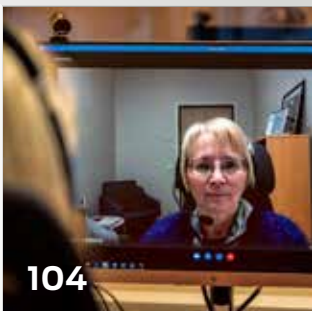
Har du stillinger du vil annonsere, kontakt oss på marked@sykepleien.no

Sykepleien.no

Psykisk helsevern – fra seng til samtale



2000 døgnplasser har forsvunnet fra psykisk helsevern siden årtusenskiftet. Liggetiden har gått ned, og poliklinikkene tar over. Klarer vi å ivareta alvorlig psykisk syke i hjemmene?





Borte bra, men hjemme best?

Innen psykisk helse har vi en tendens til å ta ut «gevinsten» ved nedbygging og reduksjon før annet tilbud er på plass.

TEKST *Espen Gade
Rolland*



Leder for NSF's faggruppe innen psykisk helse og rus og studieleder på Loviseberg diakonale høyskole

Utviklingen av tjenestene

Innen psykisk helse de siste årene viser en dreining mot at mennesker som trenger hjelp, i større grad skal behandles i hjemmet og i nærmiljøet.

Dette er tydelige signaler gjennom flere år og har vist seg de siste 10–15 årene som sterke politiske idealer. Konsekvensen av dette er at mennesker med alvorlige psykiske lidelser bor hjemme og har sin eneste oppfølging fra helsevesenet gjennom hjemmesykepleien.

Spørreundersøkelsen Sykepleien utførte i forbindelse med dette temanummeret, viser en markant økning av oppfølgingen av mennesker med alvorlige og sammensatte psykiske lidelser i hjemmesykepleien. Den viste også at sykepleierne rapportere om utilstrekkelig kompetanse til oppfølging av mennesker med psykisk helse- og rusproblematikk.

Som leder for NSF's faggruppe for sykepleiere innen psykisk helse og rus har jeg lenge vært opptatt av nedbyggingen av eksisterende døgnplasser, fordi resultatet viser seg å være manglende tilbud til en sårbar gruppe i vårt samfunn. Det er særlig mennesker med alvorlige lidelser og plager som ikke får tilstrekkelig hjelp når liggetiden skal ned og oppgaver overføres til kommunene.

Fra døgn til poliklinikk.

Spesialisthelsetjenesten for psykiatri har i mange år bestått av ulike døgninstitusjoner – fra sykehusavdelinger til distriktpsykiatriske sentra (DPS). Disse døgninstitusjonene har de siste årene gradvis blitt bygget ned til fordel for poliklinisk behandling, hjemmebehandling og oppfølging i kommunehelsetjenesten.

Fra 2018 fikk kommunene overført ansvaret for tilbud om øyeblikkelig hjelp innen psykisk helse. Det er riktig at kommunene får større ansvar for denne viktige delen av tjenestetilbudet, men her mangler det en reell satsing på ressurser, personell og kompetanse for å kunne møte behovene.

Prioriterer ikke kompetanse.

Helsedirektoratet understreket at personell må ha rutiner for å håndtere psykiske lidelser inntil et visst nivå, men det er ikke lagt til grunn at det er behov for sykepleiere med spesialkompetanse på en slik avdeling. Dette vitner om at myndighetene har liten forståelse for hvordan man bør møte mennesker med akutte behov. Kommunal psykisk helse-tjeneste består av tverrfaglig sammensatte, oppsøkende team. Her har sykepleiere en sentral plass. De jobber tett på brukerne, og mange har lang

erfaring, høy kompetanse og høyt utdanningsnivå. De siste årene viser derimot årsverksutviklingen kun en liten økning hos kommunalt psykisk helse- og rusarbeid. Dette er langt lavere enn ambisjonene tilsier og samsvarer ikke med nedbyggingen av døgnplasser i spesialisthelsetjenesten de siste årene.

Antallet mennesker som opplever psykisk helse- og rusproblemer, øker i vårt samfunn. Spesialisthelsetjenesten rapporterer om press på døgnplasser, dårligere pasienter og tidligere utskrivninger på grunn av plassmangel. Terskelen for å få hjelp ved DPS er stor, og ventetiden er i mange tilfeller altfor lang.

Vi som jobber i dette fagfeltet, erfarer ofte denne problemstillingen sammen med de berørte. Passer du ikke inn i prioriteringsveilederen, eller sliter med å møte på kontoret, faller du lett utenfor og står uten adekvat hjelp. Dette henger ikke sammen med den satsingen sentrale helsemyndigheter beskriver.

Mangler viktige tilbud. I 2014 slo Sintef fast at mange kommuner ikke har et tilstrekkelig tilbud til mennesker som skrives ut fra døgninstitusjoner innen psykisk helse- og rusbehandling. I tillegg til at mange mangler boliger, er det svært mange som også mangler arbeid, aktivitetstilbud, hjemmetjenester og støttekontakt. For 60 prosent med slike behov var tilbudene ikke på plass ved utskrivning.

Kapasitetsproblemer rapporteres som årsak til manglende tilbud. Å bli overlatt til seg selv uten de tjenester man har behov for ender ofte med akuttinnleggelse og er ikke sjelden knyttet opp mot tvang. Dette oppleves dramatisk for de involverte og påfører

mennesker med psykiske lidelser unødige krenkelser.

Hvem taper så på denne dreiningen og manglende helsetjenesten? Jo, nettopp menneskene vi er satt til å hjelpe: mennesker med alvorlige og langvarige psykiske plager i tillegg til deres pårørende og nære.

Vi som sykepleiere er forpliktet til å bidra aktivt for å imøtekomme sårbare gruppers særskilte behov for helse- og omsorgstjenester. Hvordan skal vi kunne gjøre det når myndighetene langt ifra legger til rette og heller ikke jobber ut fra samme menneskesyn?

Flere løsninger. Vi må ha flere tanker i hodet samtidig. Først

«Å bli overlatt til seg selv uten de tjenester man har behov for ender ofte med akuttinnleggelse.»

må vi styrke hele helsetjenesten og oppgradere, slik at alle sykepleiere har kompetanse innen behandling og omsorg for mennesker med psykiske lidelser eller rusproblemer.

Grunnutdanningene må ta sin del her. De nye nasjonale retningslinjene for sykepleierutdanningen kan forhåpentligvis være et bidrag til å øke kompetansen innen psykisk helsevern hos fremtidige sykepleiere.

Tjenestetilbudet i kommunene må rustes opp. Det skjedde mye i perioden med opptrappingsplanen for psykisk helse, men denne gangen bør varige tiltak sikres. Samt sikre lik tilgang til hjelp for alle pasienter og brukere.

De tette skottene mellom hjemmesykepleie og

tjenestene innen psykisk helse må bygges ned. Samhandlingen på tvers av tjenestenivåene må styrkes, og respekten for hverandre må økes.

Det må komme en satsing innen spesialisthelsetjenesten som snur dagens nedbygging av døgntilbud. «Den gylne regel», det vil si at det skal være en høyere vekst innenfor psykisk helsevern og rusbehandling enn innenfor somatikken, må føre til en reel satsing i tjenestene. Det kan ikke bare være en retorisk sjargong som helseministeren stadig gjentar.

Vil ha ny master. Vi ser at regjeringen gjennom nasjonal helse- og sykehusplan ende-

lig tar grep og vil revidere den tverrfaglige videreutdanningen i psykisk helse- og rusarbeid. Dette har vi etterspurt. I tillegg er ønsket å etablere en ny masterutdanning i psykisk helse- og rusarbeid rettet mot sykepleiere.

Innen psykisk helse har vi en tendens til å ta ut «gevinsten» ved nedbygging og reduksjon før annet tilbud er på plass. «Gevinsten» ligger da i beste fall i den enkelte leders budsjett, mens den virkelige taperen er brukere av tjenestene som da står uten tilbud.

Jeg tviler også på om det er lurt å dele opp helsetjenesten i fysiske og psykiske plager.

Vi jobber for at kommunene i større grad tar ansvaret for sine innbyggere uavhengig av hva som plager dem. ■



Avstand og vær gir sykepleie på Skype

Ambulerende team ble erstattet med behandling via Skype i psykisk helsevern i Finnmark. Ikke helt som å treffes fysisk, men man rekker over flere, mener sykepleierne.

PSYKIATRI PÅ FINNMARKSSYKEHUSET: Finnmarks-sykehuset oppfylte ikke faglige krav til døgnerberedskap innen akuttpsykiatri.

APAT-tilbudet (ambulerende team) virket ikke etter hensikten, som blant annet var å få ned antall tvangsinnleggelse på UNN Tromsø.

APAT-teamene behandlet også langt færre pasienter enn forventet. Det ble nedlagt i 2017.

Det ble etablert en legeberedskapsordning med psykiatrisk overlege tilgjengelig i bakvakt på dag og kveld sju dager i uka. Nattetid er det UNN i Tromsø som ivaretar vaktberedskapen for psykiatrisk overlege, som før. Det ble også etablert beredskapssenger i de psykiatriske døgnenhetene i fylket, slik at pasienter kan bli akuttinnlagt der ved behov.

SKYPE: Selve behandlingen via Skype foregår omtrent på samme måte som en vanlig terapisaftale. Alt pasienten trenger er nettforbindelse og en e-postadresse for å motta invitasjonen og lenke til samtalen. Det er viktig å ha fred og ro rundt seg under samtalen. På beholdersiden er det også strenge krav til skjerming for å ivareta taushetsplikten og tillitsforholdet.



SKYPE I FINNMARK

2017: De ambulerende teamene ble nedlagt, og styret i Finnmarkssykehuset vedtok en e-helsestrategi. Pasientkonsultasjoner med bruk av Skype for Business skulle bli en del av tilbudet.

2018: Behandlerne hadde 968 pasientkonsultasjoner på Skype.

2019: 1402 konsultasjoner på Skype

Finnmark har 70 000 innbyggere fordelt på 18 kommuner og er på størrelse med Danmark i areal.

TEKST *Ann-Mari Gregersen*

FOTO *Alf Ove Hansen*

«Skype? Er du sikker på at et kamera vil gjøre samme nytten som å sitte ved siden av deg?»

Det var «Ivers» første reaksjon da han fikk tilbudet fra den psykiatriske sykepleieren. Han var moden for å tenke alternativer etter å ha kjørt til klinikken i timevis to ganger annenhver uke i ett år.

– Jeg var veldig trygg på behandleren min. Han var veldig trivelig, veldig beroligende. Samtidig kjente jeg meg selv så godt at jeg ville ha begge deler. Skulle det bare bli samtaler hjemmefra, ville jeg bli distraherert og kanskje også være mer tilbakeholden, sier han.

– Det er slitsomt å kjøre, men du rekker i alle fall å tenke litt på den tiden. Jeg tenkte også at det ville være lettere å være mer åpen når en er i samme rom.

De ble enige om å forsøke på Skype. Iver er teknisk anlagt, og koplete pc-en til tv og hadde alle samtaler fra sofaen i stua i bygda han kommer fra. Likevel var det ikke problemfritt.

– I starten var det hakkete. Når han sendte forespørselen om møte via Skype Business, kom det ikke opp på

→

Skype-relasjon: Enhetsleder og spesialsykepleier Anette Bakken Brox i Alta mener du får bygget en relasjon over Skype, og hun har klart å stabilisere pasientene godt. Men ikke alt er positivt.

«Ansiktet blir flatere på en skjerm. Du får ikke med hele kroppsspråket. Det er utfordrende for en terapeut.»

ANETTE BAKKEN BROX, SPESIALSYKEPLEIER

min skjerm. Det tok 1,5 time før det ble fikset. Etter hvert gikk det bedre, forteller han.

Iver er ikke hans egentlige navn, han ønsker å være anonym.

Fysisk borte fra pasient. I Finnmarks største by Alta, vest i fylket, sitter spesialsykepleier Anette Bakken Brox på kontoret i et snødekt sentrum. Vinteren er lang og varer

«En kan spare innleggelses ved at en får tettere oppfølging.»

ANETTE BAKKEN BROX, SPESIALSYKEPLEIER

ofte fra november til mai. Hun har vært tett på nedleggelsene i psykiatrien og overgangen til å behandle stadig flere hjemme. Først fra døgnplassen Jansnes, så i det ambulante teamet (APAT) frem til å bli Skype-behandler. Nå er hun konstituert som enhetsleder på Voksenpsykiatrisk poliklinikk (VPP) Alta, DPS Vest-Finnmark.

– På Jansnes var noen i to dager, andre i mange år. Der var det mye miljøterapi, og nedleggelsen var ikke positiv for brukerne, sier Brox.

Overgangen til APAT gikk derimot bra, mener hun.

– Det var veldig fint å komme hjem til folk. Når pasientene er på kontoret, er de ute av hjemmemiljøet. Er de hos seg selv, får du masse ekstra info og mer



observasjon. Du fikk også mye mer kontakt med de pårørende.

Erfaringen hennes med Skype ble at hun klarte å stabilisere pasienter i enda større grad enn før.

– Mange har også lang reisevei, ofte 1–2 ganger i uka, og været kan være et hinder for at de når frem. En kan spare innleggelses ved at en får tettere oppfølging, sier hun.

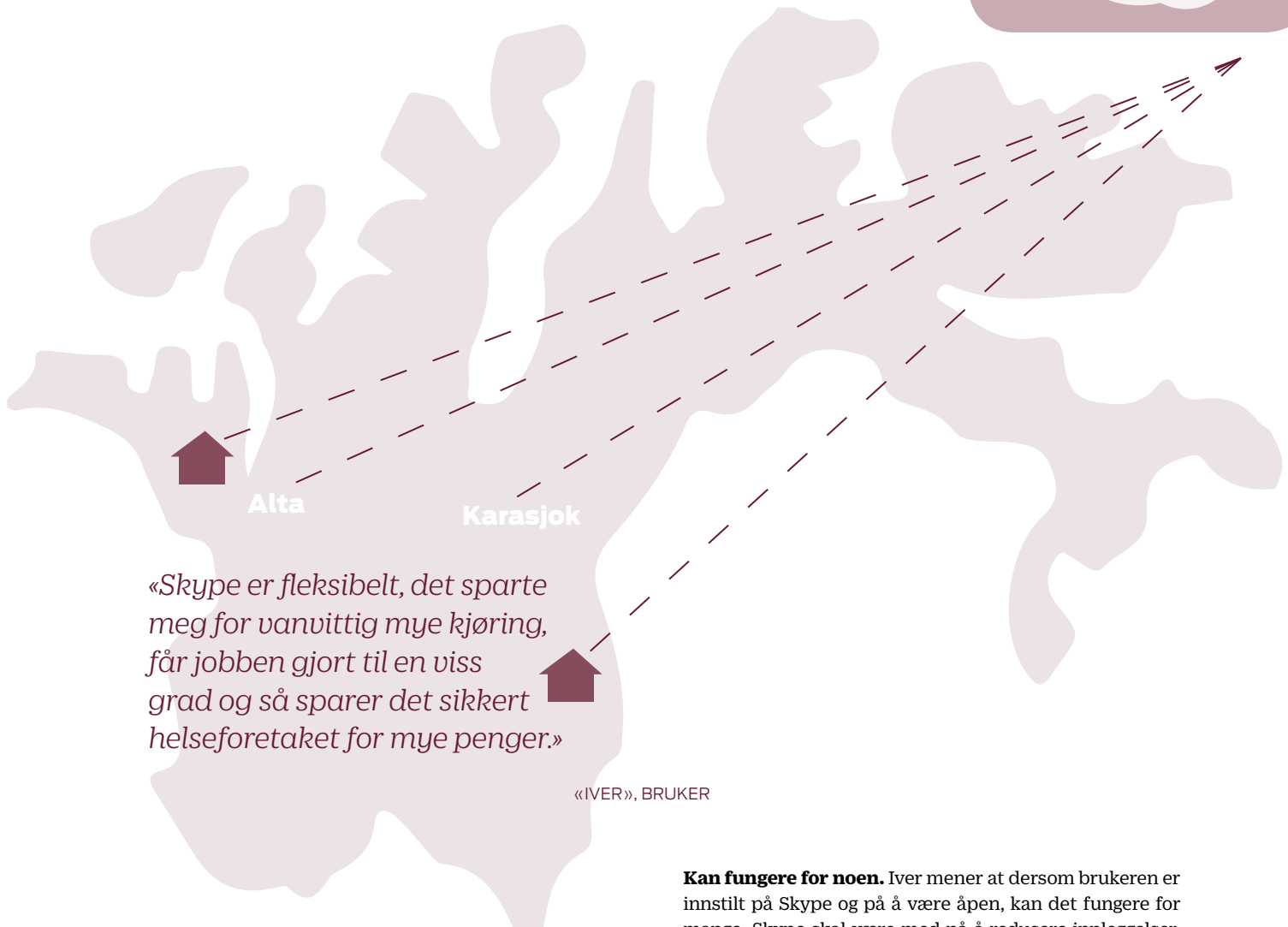
Går glipp av det personlige. Iver er glad for en fleksibel behandler og en tett oppfølging, og deler gjerne av erfaringene. Vi sitter på et fint pyntet møterom med lyse farger hos bedriften hans. En arbeidsplass lidelsen ikke har tatt fra ham. Han mener selv det er takket være firmaet der han er i dag. Jobben er en livsstil som holder ham oppe og gir mening. Det har også behandlere som har forstått og sett ham, gjort. Skype har han et både og-forhold til.

Han drikker mer fra vannflaska, før han forteller.

– Skype er fleksibelt, det sparte meg for vanvittig mye kjøring, får jobben gjort til en viss grad og så sparer det sikkert helseforetaket for mye penger. Det du ikke får, er den mer personlige følelsen ved å sitte i samme rom som behandleren din. Det er ikke like lett å lyve eller skjule sannheten der, som bak et kamera. For meg er det lettere å åpne seg ved fysiske møter.

Det banker på døra, og inn kommer noen ansatte for å hente kaffe. Iver stopper opp og lar dem gjøre seg ferdig. Forstyrrelser var noe han aktivt hindret under Skype hjemmefra.

– For meg var det viktig å ikke bli distraheret. Jeg ryddet vekk mobil og hang lapp med «ikke forstyr» på døra. Så koplet jeg pc-en til tv og satte jeg meg godt til rette i sofaen slik at jeg hadde det komfortabelt.



«Skype er fleksibelt, det sparte meg for vanvittig mye kjøring, får jobben gjort til en viss grad og så sparer det sikkert helseforetaket for mye penger.»

«IVER», BRUKER

Kan fungere for noen. Iver mener at dersom brukeren er innstilt på Skype og på å være åpen, kan det fungere for mange. Skype skal være med på å redusere innleggelses, at brukere og pasienter skal få mer hjelp hjemme. For Iver ble det litt av alt. Innleggelse ble ikke forhindret, men Skype sørget for at det tok litt lengre tid.

– Både i de fysiske møtene og over Skype spurte behandleren min flere ganger om jeg ville bli innlagt. Jeg var ikke klar for det og assosierte meg ikke med de andre som trengte hjelp for sin lidelse. Jeg sa nei ett år, men merket at lidelsen min gjorde at behandlingen bare fungerte sånn passe.

Etter innleggelsen fikk han også Skype-oppfølging av en behandler etterpå som kjente ham.

– Vedkommende koplet også lidelsen min opp mot andre vanskeligheter jeg har hatt siden barndommen, forteller Iver.

Bruker det kliniske blikket. I Karasjok på Sámi Klinihkka, 200 kilometer unna VPP i Alta, kjenner terapeut og psykiatrisk sykepleier Marit Mildrid Utsi seg igjen





Behandling: Skype kan være bra for enkelte, men det er utfordringer. Sykepleier Marit Mildrid Utsi i Karasjok bruker det daglig i behandling.

i Anne Bakken Brox' erfaringer. Hun har vært i yrket i mer enn 36 år, med erfaring fra somatikk, kommunal sykepleie, hjemmesykepleie og kommunal psykisk helsetjeneste. I hjemmesykepleien ble hun vant til å møte pasientene på deres arena.

«Jeg liker helst å møtes ansikt til ansikt så langt det lar seg gjøre. Da kan jeg støtte mer og observere hele kroppen.»

MARIT MILDRIK UTSI, TERAPEUT OG PSYKIATRISK SYKEPLEIER

– Jeg liker helst å møtes ansikt til ansikt så langt det lar seg gjøre. Da kan jeg støtte mer og observere hele kroppen, sier Utsi.

Skype-kameraet gjør det vanskelig å se pasienten. Man har ikke det fysiske møtet.

– Jeg bruker likevel de samme metodene som jeg gjør på kontoret. Jeg har det kliniske blikket og jobber videre med temaer som en har startet med. Slik sett er det ikke noe forandring, mer i den praktiske utførelsen, sier hun.

Utsi har vært ansatt hos SANKS (Samisk, nasjonal kompetansetjeneste) i Karasjok i mange år. De er underlagt Finnmarkssykehuset og har utredning og behandling for barn, unge og voksne innenfor psykisk helse- og rusvern. Tjenesten har også kontor i Lakselv og et nasjonalt team i Tysfjord, Bodø, Narvik, Snåsa, Røros og Oslo.

De bruker Skype til ordinær poliklinisk behandling for folk som av ulike årsaker ikke kan komme til samtaler. Dette gjelder alle slags pasienter som er henvist hit, uansett etnisitet.

Skyper daglig i jobben. Marit Mildrid Utsi har stort sett én Skype-samtale daglig, på det meste tre.

– Da vi startet i 2017, tenkte jeg ok, hvordan gjør vi dette praktisk, og hva med taushetsplikt og det sikkerhetsmessige? Det ble vi forsikret om var trygt. Vi har også nettbrett til utlån til dem som ikke har råd til det. Så tenkte jeg at det kan være praktisk både for oss og brukerne, sier hun.

Erfaringen nå etter noen år viser at det er litt mer utfordrende enn som så for begge parter, er hennes konklusjon.

«Blir man overvåket?» er en tanke noen med psykiatriske lidelser har. Andre får ikke til det tekniske. En gruppe har så kompliserte historier at de ikke klarer å snakke om det via en skjerm. Før behandlerne er det tekniske en utfordring, nettverksproblemer sørger for forstyrrelser og avbrutt dialog.

– Jeg føler at jeg kommer mest til kort når det tekniske svikter. Det blir et stressmoment i hverdagen når planen for samtalen blir amputert. Skype går greit med pasienter du kjenner og vet mye om, men med de man ikke helt vet hvor psykisk syke er, er pårørende og fastlege viktig å ha kontakt med. Ser vi at noen for eksempel begynner å få økte selvmordstanker, kan vi avtale tettere oppfølging. De kan også komme inn til samtale på kontoret, sier Utsi.

EMDR fungerer ikke. Marit Mildrid Utsi tenker at Skype passer til lettere depresjon, spillavhengighet og pakke-

forløpet. Etter første samtale ansikt til ansikt tar en resten av den seks uker lange utredningen over Skype.

– Er det alvorlig selvmordsproblematikk og psykose-lidelser, drar en på hjemmebesøk og gjør vurderingen der. For meg som er videreutdannet i traumebehandling, er det også behandling jeg ikke kan gjøre over Skype. Jeg er sertifisert i EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing). Det er en psykoterapeutisk metode der vi bruker lys til å bearbeide traumeminner. Dette har vi stor suksess med, og det lar seg ikke gjøre over Skype.

Sykepleierens egen angst. I Alta tenker Anette Bakken Brox mye av det samme. Du får bygget opp en relasjon også over Skype, men det har sine begrensninger.

– Ansiktet blir flatere på en skjerm. Du får ikke med hele kroppsspråket og kan ikke se om en fot dirrer. Det er utfordrende for en terapeut. Vi bruker også mye tavle for å forklare, og må da finne alternativer på hvordan en kan visualisere. Er det en hjerne, må en kanskje heller vise et bilde av det fremfor å tegne det på en tavle, sier hun.

Å behandle via Skype er ikke noe som har stått på under-visningsplanen til dagens sykepleiere. Én ting er hvordan de skal bruke sitt kliniske blikk. Marit Mildrid Utsi mener mange også kan synes det er ubehagelig å se sitt eget ansikt på skjermen. Det kjente hun selv på.

– I starten blir en gjerne utfordret litt på egen angst. Min største utfordring var at jeg følte meg overvåket av kame-raet. Jeg tror det triggert noe i terapeuten i meg, det kame-raet, og jeg tenkte «Åh, har jeg slått det av nå, eller står det på?». Nå har jeg blitt vant til det.

Anette Bakken Brox mener en ikke kan overse Skype.

– Vi må bare lære oss å bruke det, tenke alternative måter å formidle på og innse at teknologien er kommet for å bli, sier hun.

Flere faglige fordeler. I Tana, 400 kilometer unna, sitter psykiatrisk sykepleier Hilde Gunn Schanche, enhetsleder for VPP Tana distriktpspsykiatrisk senter i Øst-Finnmark. Der har de ekstra mange pasienter med lang reisevei, og de legger inn mye innsats på nettopp det tekniske.

– Mitt beste råd til andre er å sette av tid, slik at man sørger for at det sitter godt. Vi hadde et eget prosjekt hvor hele enheten var involvert, fra sekretærer til behandlere og ledere. Vi støttet hverandre, testet det ut, fant ut hva som er lov og ikke, hvordan sende en møteinnkallelse på en sikker måte, og så videre. Nå bruker alle behandlere og spesialister Skype. Vi har også fire egne rom der samtalen blir tatt.

I Øst-Finnmark har de også pendlerspesialister. Det gjør det også praktisk for de ansatte, som kan ha Skype-samtaler fra hjemmekontoret med eget, sikkert Skype-utstyr.

Hilde Gunn Schanche ser også andre faglige fordeler.

– Når vi trenger en rask vurdering av status, har vi hatt trepartssamtaler. For eksempel VPP Tana med psykiater, mens pasienten møter på legekantoret på sitt hjemsted – kanskje også med pårørende til stede, forteller hun.

– Da kan vi ordne med medisinsoppfølging for

vedkommende hjemme, mens vi fortsetter arbeidet herfra. En slik situasjon hadde før trolig endt med innleggelse, for å være sikker. En raskere tilgang på ressursene forhindret det.

Ønsket at APAT fortsatte. Samarbeid med fastlege, kommunal psykiatri og pårørende kan bli bedre med Skype. De lange avstandene er én av årsakene Finnmarkssykehuset oppga da APAT ble lagt ned og senere erstattet med Skype. De rekker ikke frem innen ønsket tid, og det ble utfordrende med arbeidstidsbestemmelser.

«Til å begynne med er det greit med enkle spørsmål, men de må ikke være redde for å stille de harde spørsmålene.»

«IVER», BRUKER

– Jeg jobbet i APAT-teamet tidligere, og jeg hadde håpet det hadde fortsatt. For med Skype mister du den direkte kontakten som noen faktisk trenger. For noen er jo sosial trening en del av behandlingen. Vi tenker derfor fremdeles at vi har pasienter som trenger å møte oss direkte, sier Schanche.

Mørketiden har lagt lokk over den lille bygda vi møter Iver i. Han har både praktiske og faglige råd sett fra sitt ståsted.

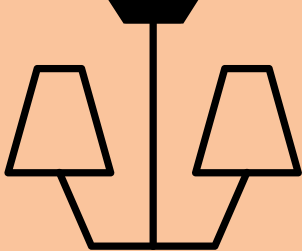
– Vær innstilt på tekniske problemer, så ikke ha timer for tett på. Gi også noe av deg selv, ikke vær for steril. Legg ikke opp timen for firkantet. Kanskje trenger noen å bruke hele timen på ett punkt, selv om du har en plan? Husk også at mange brukere vil merke med én gang dersom du bare har Skype for å slippe å ha noen på kontoret ditt, er hans råd til sykepleierne.

For snille sykepleiere. Han mener sykepleierne også må være litt tøffere.

– Til å begynne med er det greit med enkle spørsmål, men de må ikke være redde for å stille de harde spørsmålene. Du skal selvsagt ikke være ufin, men mer konkrete og direkte spørsmål er på sin plass. Du vil garantert få en god reaksjon fra brukeren. Jeg opplevde noen ganger at det er mer brukeren som styrer samtalen, sier han.

Hilde Gunn Schanche i Tana, som Marit Mildrid Utsi i Karasjok og Anita Bakken Brox i Alta, ser også fordeler med Skype. For mange koster det mye personlig bare å reise i et fylke på størrelse med Danmark og i uforutsigbart vær. Så skal de sitte på et behandlerrom og fortelle om psykiske vansker.

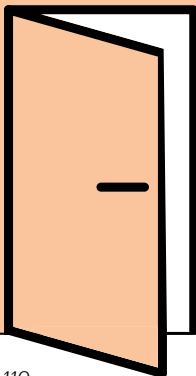
– Med Skype blir jeg invitert hjem til pasientene. «Her er stua mi, her henger gitarene mine», sier noen og tar kame-raet med inn i rommet. Med headset og sine egne, fine ting rundt seg er de trygge med en gang og deler lettere vanskelige ting. Det er veldig rørende. ■



TEKST *Björg Aftret*
Journalist og forfatter



Aftret var pårørende til Knut Erik, som begikk selvmord under poliklinisk behandling



Hjelpemannskap på sidelinja

Å være pårørende til psykisk syke personer er en utmattende jobb.

Maktesløs og alene. Det var slik jeg følte meg da mannen min havnet i en livskrise og ble alvorlig deprimert. 28. august 2014 tok han livet sitt.

Vi hadde bedt om hjelp lenge, men ble møtt med lange ventelister både hos psykolog og i psykisk helsevern. Det var sommer og ferieavvikling, men etter det som følte som en evighet, fikk han til slutt tilbud om en plass ved akuttavdelingen ved Diakonhjemmet sykehus i Oslo, voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen. Da hadde det gått mer enn tre uker siden vi innstendig ba om hjelp. Han sov der i to døgn, først på akutten og deretter på døgnposten. Etter det var han hjemme, men ble fulgt opp av psykolog.

Lyn fra klar himmel. Kunne noe ha vært annerledes? Svaret er ja. Jeg strakk ikke til, og helsehjelpa Knut Erik så sårt trengte, kom altfor seint. Det viste seg også at den var utilstrekkelig og ikke fanget opp hvor alvorlig situasjonen faktisk var. Selvmordet skjedde samme dag som han skulle til samtale hos en ny psykolog ved poliklinikken, som han altfor lenge hadde ventet på. For meg og døtrene våre kom det som lyn fra klar himmel.

Det var aldri i mine tanker at Knut Erik, kjæresten og ektemannen min gjennom 26 år, skulle ende med å ta sitt eget liv. Han var, slik jeg oppfattet det, både sterk og trygg,

en mann som fikset livet sitt, og hadde det bra med seg selv. Men noe hadde skjedd det siste året, særlig de siste tre månedene. Knut Erik hadde en ansvarsfull stilling som utenriks-sjef i NRK, en jobb han trivdes svært godt i, men som begynte å tære på kreftene. Han sov dårlig og grublet mye. Da han søkte en ny jobb i NRK som han ikke fikk, gikk det hardt inn på ham. Nederlaget var likevel til å bære, men han var sliten og bestemte seg for å slutte i sjefsjobben.

Han sluttet før påske i 2014, glad for og fornøyd med å ha tatt en beslutning. Andre påskedag reiste han til Oxford fordi han hadde fått et utdannings-stipend på tre måneder fra Fritt Ord. Framtida så lys ut. Det tunge jobbansvaret var borte samtidig som han kunne lære noe nytt.

Men det ble ikke slik jeg hadde tenkt. Knut Erik var mentalt sliten, helt på bunnen. Tankekjøret tok helt over, og om natta hendte det at det han kalte «demoner», banket på. Han orket ikke tanken verken på studier eller å begynne som journalist i utenriksavdelingen igjen og angret dypt på at han hadde sagt opp som utenriks-sjef. Den feilbeslutningen kvernet i tankene hans dag og natt.

Det ble ei tøff tid. Etter at Knut Erik hadde reist til Oxford, fikk jeg for alvor merke hvor krevende det er å være pårørende. Disse erfaringene beskriver jeg i boka *Om jeg hadde*

visst ... Historien om et selvmord, som er skrevet sammen med psykolog Gudrun Dieserud. Hadde jeg visst det jeg vet nå etter å ha jobbet med boka, er det mye jeg skulle ha gjort annerledes.

Men hva gjør du når ekte-mannen din plutselig sliter psykisk og ikke er seg selv?

Når Knut Erik klandret seg selv for det uføret han hadde havnet i, ble jeg, derimot, en mester til å minne ham på at han var god og flink, og at han måtte tenke positivt. Jeg forsto selvsagt at han hadde det tøft, men trodde at mine heiarop før eller siden ville hjelpe.

Seint og tidlig tok jeg fram alt jeg hadde av styrke. Siden han var i Oxford da plagenne eskalerte, snakket vi stadig sammen på telefon, og jeg mailet, teksten og oppmuntret ham så godt jeg kunne.

Sommeren 2014. Knut Erik er utbrent og deprimert, mener fastlegen i Oslo, som har henvist ham videre til psykisk helsevern. Det er juli 2014. Han er tilbake fra Oxford, men hjelpa kommer ikke umiddelbart og når vi trenger den. Dager og uker går. Knut Erik har fått antidepressiva og blir mer og mer deprimert. Vi vet at dette er en bivirkning de første par ukene, men siden stemningsleiet hans fortsatt ikke har endret seg, føler vi oss utrygge på medisinerbruken. Er det virkelig sånn det skal være?

5. august kommer han endelig til Diakonhjemmet sykehus i Oslo, voksenpsykiatrisk avdeling Vinderen, dit fastlegen har sendt oss etter en ny konsultasjon. Jeg skvetter når jeg hører mannen min svare bekreftende på spørsmål om selvmordstanker i inntakssamtalen. Dette er helt nytt for meg og temmelig skremmende. Likevel er jeg ikke redd, men derimot lettet

når han like etter får tilbud om plass på akuttavdelingen

Det er en merkelig følelse å forlate mannen sin innelåst på ei avdeling med pasienter som har tyngre problemer enn ham. Men nå har fagfolk tatt over, og jeg kan endelig slappe av. Denne natta sover jeg godt for første gang på veldig lenge. Dagen etter blir han overført til døgnavdelingen etter eget ønske. Han føler seg utilpass, og etter ei natt der sover han hjemme. På hverdagene har han en time med psykolog og sporadisk legetilsyn. Resten av døgnet er han enten alene eller sammen med meg og familien. Likevel føler jeg meg ganske trygg så lenge han blir fulgt opp av fagfolk på Vinderen.

nærmeste pårørende, ble satt på sidelinja. Som voksen mann hadde han ansvar for seg selv, og jeg fikk ikke vite hva som skjedde i behandlingen.

Riktignok var jeg med på et par samtaler med psykologen hans. Var det taushetsplikten som sto i veien for at jeg ikke fikk vite om bekymringene som eksisterte? Hvorfor skulle ikke jeg vite at han var lagt inn på grunn av selvmordsrisiko? Og hva ble gjort for å minimere den?

Knut Erik ble skrevet ut av døgnenheten ved Vinderen etter eget ønske. Han var utålmodig og mente at han var friskere enn han egentlig var. Av epikrisen jeg leste senere, kom det fram at helsepersonellet mente

«Jeg var hjelpeløs samtidig som jeg gjorde alt jeg kunne for å minske smerten og bedre livet hans.»

Men ansvaret tynger. Jeg må være sterk og beveger meg i et landskap jeg kan altfor lite om. Knut Erik er alvorlig deprimert. Tre kvarter med terapi fem dager i uka er langt fra nok til å komme seg videre og ut av de mørke tankene. Både han og jeg er ganske sikre på at medisinerne han får, ikke virker slik de skal. Kanskje han vil respondere bedre på andre medisiner eller annen terapi som går mer i dybden og ser hele mennesket, kartlegger oppvekst, familieliv – ja, alt som kan ha betydning for om en person kommer seg over kneika eller ikke? Hvordan er selvfølelsen? Er han mer sårbar enn han viser?

På sidelinja. Psykiatrien ble ikke den hjelpeinstansen jeg så sårt trengte. Jeg, som

at han egentlig hadde behov for å være der lenger. Men siden han selv var bestemt på ikke å være pasient, ønsket de ikke å krenke ham.

Frivillighet står høyt i kurs innenfor psykisk helsevern, det er stort sett en forutsetning for å få hjelp. Men hvorfor ble ikke vi pårørende involvert? Vi vet jo hvor skoen trykker. I ettertid har jeg tenkt mye på hvorfor jeg ikke ble involvert mer i behandlingen, og hvorfor jeg ikke ble spurt mer til råds.

Jeg kunne også ha trengt veiledning og fått råd om hvordan jeg skulle forholde meg til situasjonen. Mens det sto på som verst, savnet jeg også noen som kunne avlaste meg. Jeg var hjelpeløs samtidig som jeg gjorde alt jeg kunne for å minske smerten og bedre livet hans.



Min strategi var å pushe positiv tenkning. I ettertid har jeg skjønt at det legger mer stein til byrden, altså at man føler seg enda mer mislykket.

Utmattende å være pårørende. I boka vår beskriver vi maktesløsheten som inntreffer når en av våre nærmeste blir utbrent og psykisk syke. Etter råd fra helseperso-

Det skjedde ikke. Da Knut Erik ikke dukket opp til den timen om formiddagen 28. august 2014, ble han heller ikke etterlyst eller ringt til. Det kunne ha reddet livet hans. Men det var ikke rutine, fikk jeg vite.

Behandlingen sviktet. I ettertid har jeg funnet ut at det var mye som sviktet da

etterspurt? Det var jo jeg og døtrene våre som kjente ham best.

Vi har å gjøre med syke mennesker som ikke evner å hjelpe seg selv. Hvorfor ikke da sette alle kluter til? Bruke våre ressurser? Et samarbeid med helsevesenet ville kanskje ha gitt et annet utfall.

For oss er det for seint, men for nye pårørende er det viktig å kreve aktiv deltakelse i behandlingen, særlig ved selvmordsfare. Det forutsetter at behandlerne gjør en mye grundigere selvmordsvurdering – med de pårørende som svært viktige informanter. Hadde jeg blitt tatt med på råd og blitt inkludert i planer og vurderinger av hans psykiske tilstand, kunne vi kanskje sammen ha fått ham over kneika. I stedet sto jeg hjelpeløs på sidelinja og så at han ble dårligere og dårligere.

I kriser må profesjonelle og pårørende stå sammen. For Knut Eriks del var plagene så store at han trengte behandling og oppfølging langt utover det han fikk. Jeg, som pårørende, sto i en jobb som var tyngre enn noe annet jeg har vært borti.

Vi prøvde med gule lapper og skrev «du er god, du er flink», «jippi, vi digger deg». Men lappene var selvsagt langt fra riktig medisin. Det var bare enda et fortvilt forsøk på å endre stemningsleiet til vår kjære, en ektemann og far som alltid hadde humoren på lur. Nå var alt annerledes der han travet rundt i huset, trist til sinns. Det ante oss at det ville ta tid å mestre livet igjen, lang tid. Men aldri falt det oss inn at han ikke lenger orket å bære de mørke tankene. Personer som sliter, trenger profesjonell hjelp med sine destruktive tanker. Vi i familien ble pålagt et altfor stort ansvar og kom til kort. ■

«Det er utmattende å være pårørende. Det suger kraften ut av deg – mest fordi du ikke vet hva du skal gjøre, og mye fordi det meste du gjør, blir feil. Det er ingen 'quick fix' å bli frisk etter en alvorlig depresjon.»

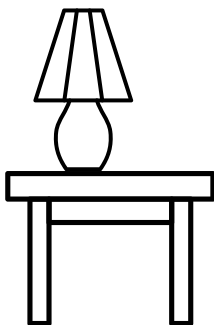
nellet ved Vinderen gikk jeg på jobb mens Knut Erik var hjemme alene. Var det så lurt? Burde han ikke hatt noen som var rundt ham i en så kritisk fase?

Det er utmattende å være pårørende. Det suger kraften ut av deg – mest fordi du ikke vet hva du skal gjøre, og mye fordi det meste du gjør, blir feil. Det er ingen «quick fix» å bli frisk etter en alvorlig depresjon. Det er ikke bare å sende folk hjem uten oppfølging eller et tilbud fram i tid, slik det var for oss. I motsetning til fastlegen vår, som ga oss sitt mobilnummer, var det ikke mulig å ringe til psykologen og heller ikke til vakthavende lege direkte. Det er kanskje forståelig, men en slik telefon kan være livreddende der og da.

Knut Erik ble overført til poliklinikken og skulle fortsette terapien der etter at han ble utskrevet fra døgnavdelingen 15. august. Det skulle være en smidig overgang med psykologen fra døgnavdelingen til stede i første time.

Knut Erik trengte hjelp som mest. En mestringsplan fantes ikke, legetilsynet var sporadisk, og medisinerbruken, inklusive virkningen av medisinerne, ble ikke sjekket slik det skulle ha blitt gjort. I tillegg var psykologen under spesialistutdanning og hadde lite erfaring med det som i handlingsplanen for forebygging av selvmord er betegnet som et vanskelig tilfelle, altså middelaldrende menn med karriere. For Knut Erik var det et stort nederlag å være psykiatrisk pasient. Også det kan ha trigget tanker om selvmord.

Ta oss med! Sett i lys av det både behandlerne og jeg opplevde som Knut Eriks motstand mot å erkjenne omfanget av de psykiske problemene sine, kan jeg ikke unngå å tenke på at jeg burde ha vært mye mer aktiv i behandlingen hans. Behandlerne beskrev Knut Erik som utilgjengelig, uten at de forsøkte å gå bak fasaden. Hvorfor ble ikke min vurdering av forandringen hans



VID
vitenskapelige
høgskole

Studier for deg som er sykepleier!

VID har studiesteder i Oslo, Bergen, Stavanger, Sandnes og Tromsø. Totalt har vi 24 videreutdanninger, 12 mastergrader og 2 Ph.d.-programmer. Her er noen nyheter som er spesielt relevante for deg som er sykepleier:

NYHET!

Master i klinisk sykepleie

Velg én av seks studieretninger (Oslo/Bergen)

- Akuttmedisinsk sykepleie
- Gerontologisk sykepleie
- Helsesykepleie
- Kreftsykepleie
- Nefrologisk sykepleie
- Palliativ sykepleie

NYHET!

Master i helsefremmende relasjonsarbeid

Velg én av fire studieretninger (Oslo)

- Psykisk helsearbeid
- Psykososialt arbeid med barn og unge
- SEPREP Tverrfaglig Utdanningsprogram
- Rus- og avhengighetsproblematikk

For mer informasjon, se vid.no

Søknadsfrist 15. april



Ta videreutdanning med oppstart høsten 2020

Campus Drammen

- Helseledelse; tillitsbasert lederskap og kvalitetsforbedring (30 stp.)
- Sår - Forebygging, behandling og lindring (30 stp.)
- Tverrfaglig videreutdanning i smertebehandling (30 stp.)
- Demensvennlige fysiske omgivelser (7,5 stp.)
- Ernæring og helse (30 stp.) - oppstart mars 2020
- Hverdagsrehabilitering (30 stp.) - oppstart mars 2020

Campus Porsgrunn

- Psykisk helsearbeid (60 stp.)
- Foreldreveiledningsprogram PYC, kurs

Campus Vestfold

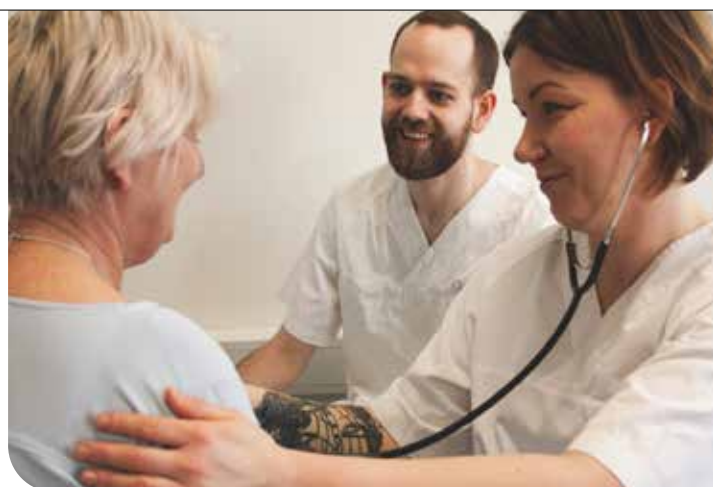
- Diabetes for sykepleiere (30 stp.)
- NUBA Nordisk utdanning I barneanestesi (30 stp.)
- Personorientert helserett (30 Stp.)
- Psykososialt arbeid med barn og unge (60 stp.)
- Utviklingshemning og aldring (30 stp.)
- Akutt syke eldre, kurs

Vi har stort utvalg med videreutdanninger og kurs, se usn.no/helse

Ny master i avansert klinisk allmennsykepleie

Vil du bidra til å styrke kvaliteten på helse- og omsorgstjenestene i kommunene? Lovisenberg diakonale høgskole starter ny masterutdanning august 2020.

Kandidater kan søke Helsedirektoratet om spesialistgodkjenning i klinisk allmennsykepleie etter gjennomført studium.



Lovisenberg diakonale høgskole tilbyr master- og videreutdanninger i:

- Allmennsykepleie
- Intensivsykepleie
- Operasjonssykepleie
- Nyfødtsykepleie
- Palliativ omsorg
- Klinisk veiledning

Les mer og søk på:
ldh.no

Søknadsfrist:
15. april

1. mars for tidlig opptak

MEDIYOGA

Utdannelse for helsepersonell



Våre utdanninger finnes på flere steder rundt i landet. Se hjemmesiden for mer informasjon mediyoga.no
Tlf.: +46 85 40 882 80



IGA
Institutt for
gruppeanalyse og
gruppepsykoterapi

Utdanning i GRUPPEPSYKOTERAPI

IGA tilbyr tverrfaglig **utdanning i gruppepsykoterapi**. Utdanningen arrangeres som blokk-kurs og er tilgjengelig for søkere fra hele landet. Den består av teori, veiledning og egenerfaring i grupper. I tillegg deltar alle i lokale kollegiale veiledningsgrupper mellom delkursene.

Grunnleggende trinn formidler grunnleggende kunnskap om gruppeprosesser og gruppepsykoterapi, med sikte på å kunne lede grupper i førstelinjen og fungere som koterapeut i terapigrupper i behandlingssituasjoner innenfor psykisk helsevern og rusbehandling.

Trinn A utdanner deg til å kunne arbeide kvalifisert og systematisk med gruppepsykoterapi i førstelinjen og på spesialistnivå. Trinn A kan søkes av kandidater som har fullført Grunnleggende trinn eller som har tilsvarende teori- og erfaringsbakgrunn, se egen informasjon om inntakskriterier på IGAs hjemmeside

NYTT: 2-årig BUP psykoterpispecialitet for leger i spesialisering (LIS) er åpen for søkere med annen profesjonsbakgrunn.

Etter Trinn A er det mulig å ta en 2-årig fordypningsdel (Trinn B).

Utdanningen foregår ved Voksenåsen kurs- og konferansehotell i Oslo.

For nærmere informasjon og for søknadsskjema se vår hjemmeside www.iga.no.

Søknadsfrist 15. april 2020.

Institutt for gruppeanalyse og gruppepsykoterapi
Fr. Nansens vei 2, 0369 Oslo
Tel: 466 11 630, E-post: iga@iga.no

Ålesund - Trondheim - Gjøvik

MASTER- OG VIDEREUTDANNINGER 2020

Er du sykepleier som ønsker å ta en master- eller videreutdanning?

MASTER I KLINISK SYKEPLEIE - 120 stp (Gjøvik - Ålesund)

Mulig å søke opptak 2. år master dersom du har relevant videreutdanning (Gjøvik)

MASTER I JORDMORFAG - 120 stp (Trondheim)

VIDEREUTDANNINGER I SYKEPLEIE - med mulighet for påbygging til master

Anestesisykepleie

Barnesykepleie (Trondheim)

Intensivsykepleie

Operasjonssykepleie

Helsesykepleie (Trondheim - Ålesund)

Palliativ omsorg (Gjøvik)

For mer informasjon og full liste over videreutdanninger:
ntnu.no/videre/helse-og-omsorg

Søknadsfrist: 15. april

 **NTNU**
Kunnskap for en bedre verden



Sykepleier - få høy sommerbonus og sign-on-fee

Dedicare gir deg både meget høy sommerbonus og sign - on - fee til sommeren 2020. Vi har jobb til deg som er sykepleier eller spesialsykepleier i hele Norge, og du kan velge å jobbe fra Hammerfest i Nord till Oslo i Sør.

Vi gir deg god lønn og dekker din reise og bolig. Du vil følges opp av en sykepleier som ordner det praktiske. Vi er en trygg arbeidsgiver med spesialkompetanse på helsebemanning. Dedicare er Norges største bemanningsbyrå innen helse.

Kontakt oss for mer info!

www.dedicare.no/nurse
+47 74 80 40 70
nurse@dedicare.no

DEDICARE

