



Irene Toften
spesialsykepleier/
kreftsykepleier ved
Barneavdelingen på
Nordlandssykehuset

Syke barn har det best hjemme

Når barn er alvorlig og langvarig syke, kan hjemmebehandling være et alternativ til innleggelse på sykehus.

Ved Barneavdelingen på Nordlandssykehuset i Bodø har vi gitt tilbud om hjemmebesøk til kreftsyke barn i mer enn ti år. Sykepleier har dratt hjem til pasienten for å ta blodprøver eller gi enkel medisinsk behandling. Vi har også fulgt pasienter tett i terminalfasen slik at de kan dø hjemme, eller har fått kortet ned sykehusoppholdet. I min masteroppgave i praktisk kunnskap har jeg skrevet om erfaringer med hjemmebesøk (1).

Sikrer kontinuitet

Det er flere grunner til at man velger hjemmebesøk fra sykehuset og ikke overlater alt til hjemmesykepleien. For det første, det syke barnet og familien kjenner sykepleierne som jobber på barneavdelingen og spares for den belastningen det kan være å involvere flere personer i behandlingen. For det andre, barnet kan ha behov for hjelp fra en person med de kunnskapene en spesialutdannet sykepleier har. Det tredje argumentet er at det sikrer kontinuiteten i pleien, ettersom barnet får behandling på sykehuset og hjemme av de samme sykepleierne.

Ved svenske og danske sykehus har hjemmeinnleggelse vært praktisert i flere år. I Danmark startet man å planlegge et slikt tilbud allerede i 1985 (2), og nå praktiseres det ved de fleste barneavdelingene i landet (3). De gir også et tilbud til barn med mer akutt sykdom. Barna kan skrives ut fra sykehuset tidligere, og får deretter noen dagers oppfølging i hjemmet av sykepleier fra barneavdelingen. På Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm ble dette en fast ordning fra høsten 2000 (4).

I Norge har det vært tilbud om hjemmebesøk ved noen få sykehus, men det er ikke blitt et fast system. Det blir organisert ved særlig behov, og er i stor grad forbeholdt terminale kreftpasienter. Ullevål universitetssykehus var først ute, med prosjektet «Avansert hjemmesykehus for barn» høsten 2008 (5). Ved andre sykehus fungerer det slik at når en pasient kommer i terminalfase, eller andre forhold tilsier at pasienten har det best hjemme, organiseres tilbudet der og da (1).

Informantene

Jeg intervjuet to foreldrepar som har fått hjemmebesøk til sine

barn. Når det gjaldt det ene barnet visste vi helt fra starten av at det ikke fantes noen behandling som kunne gjøre henne frisk. Hun ble fulgt i omtrent ett og et halvt år før hun døde. Bortsett fra noen måneders innleggelse da hun fikk diagnosen, etterfulgt av den behandlingen det var mulig å gi, hadde hun ikke behov for å komme på sykehuset. Det hun trengte av tilsyn og hjelp fikk hun hjemme. Det var nok med en sykepleier, samt enkelte besøk av lege. I tillegg ble hun fulgt opp med regelmessige telefoner fra den samme sykepleieren som kom på hjemmebesøk. Det andre barnet har mange og lange sykehusinnleggelse over flere år bak seg. Hun har tatt hyppige blodprøver og mange kurer med intravenøs antibiotika, i tillegg til behandlingen for kreftsykdommen. To sykepleiere har tatt alle hjemmebesøkene.

«Kjempebra tilbud»

Det vil sannsynligvis være ulike behov for hjelp i de forskjellige familiene, og i de forskjellige fasene av sykdommen. Noen synes det er greit å gjøre alt på sykehuset, og noen vil foretrekke å være mest mulig hjemme. Selv om alle familier hadde fått tilbud om hjemmebesøk, måtte de som ønsket all behandling på sykehuset fortsatt fått det.

Jeg startet med å be foreldrene fortelle om fordelene og ulemene med hjemmebesøk. Erfaringsmessig vet jeg at de familiene som tar imot tilbudet er positivt innstilt til ordningen. Likevel ønsket jeg å få familienes egne vurderinger av positive og eventuelt negative aspekter. Svarene var ganske like: «Det er et kjempebra tilbud, og det gjør at vi forholder oss mindre til sykehuset. Det hender at hun sier: Nei, tok jeg blodprøver i dag? For sykepleieren var på hennes arena. Stakk innom og dro igjen, så da følte hun det ikke som en sykehusting. Det er et unikt tilbud. Spesielt i starten, da vi var hjemme tre-fire dager, og kanskje måtte ta prøver to av de dagene.»

Far til det andre barnet sier: «Jeg synes jo generelt sett at det aldri er noe hyggelig å dra på sykehuset, så når man kan unngå det, vil det alltid være en fordel. Det vil det jo være for unger og voksne i alle slags sammenhenger. Det er luksus, synes jeg, at det fungerer slik at dere kan komme hjem til oss. Datteren

www.sykepleien.no

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

- ▶ Barn
- ▶ Kommunehelsetjeneste
- ▶ Spesialisthelsetjeneste
- ▶ Hjemmesykepleie





PÅ SYKEBESØK: Sykepleier Irene Toften tar blodprøve av Maria. Foto: Marit Henriksen.

vår hadde ingen gode minner om sykehuset. Det var en fordel å være hjemme i trygge omgivelser.»

Få ulemper

Ingen av de to familiene opplevde spesielle ulemper ved tilbudet om hjemmebesøk: «Fordelene er så mye større enn ulempene. Det viktige er at hun har det best mulig, så får man betale en pris for det som foreldre. Men jeg synes ikke det har vært noen pris å betale. Det at dere kommer hjem til oss, og ser hvor rotete vi har det i gangen, og må hoppe over ti par sko for å komme inn, gjør ingen ting. Sånn er det bare. Når dere kommer hjem hit, så kan vi forholde oss til veldig få personer. På sykehuset forholder vi oss til utrolig mange forskjellige, og det er slitsomt. Når folk kommer på jobb og er på jobb i åtte timer, og vaktskiftene skjer, så er det fort å glemme at de som er innlagt, får med seg alle disse vaktskiftene, alle folkene. Det er utrolig mye folk. Datteren vår ga tidlig beskjed om at det er nok, nå orket hun ikke å forholde seg til flere. Det har vi nå i ettertid også sagt. Vi orker ikke den slepen med legevisitten, med alle personene som kommer inn. Vi slipper dette når sykepleieren kommer hit.»

Den andre familien mente at de ulempene som kunne oppstå hjemme også gjaldt på sykehuset: «Det er klart, at hadde det vært mange forskjellige som skulle inn her, så tror jeg det ikke hadde vært så kjekt. Men på den andre siden, så er det jo det du møter på sykehuset. Der vil du treffe mange forskjellige. Så

selv om det hadde blitt mange forskjellige her også, så ville det vært en fordel uansett, bedre enn å dra på sykehuset. Jeg kan ikke se noen ulemper med at dere kom hit. Jeg kan ikke tenke meg hva det skulle vært.»

Barnet får behandling på sykehuset og hjemme av de samme sykepleierne.

Vi er bevisste på at det ikke skal være så mange forskjellige personer som drar på hjemmebesøk til hver enkelt pasient. To-tre er det ideelle antallet for oss sykepleiere ved mange og hyppige besøk. Mens hos de pasientene som trenger sjeldnere besøk, eller kanskje bare en kort periode med daglig tilsyn, kan det være nok med en person. Dette er også en fordel for sykepleieren, som får sjansen til å bli bedre kjent med den familien hun besøker.

Sykepleierne i kommunen

Nordland er et fylke med lange avstander og spredt bebyggelse, og slik er det over store deler av landet. Et tett samarbeid mellom sykehuset og helsepersonell i kommunen vil ofte være nødvendig. Jeg har intervjuet en kreftsykepleier på et lokalsykehus og to i nabokommunen. Jeg gjorde også et gruppeintervju med tre sykepleiere som jobber i en av kommunene som hører



inn under Nordlandssykehuset. Alle sykepleierne fortalte om sine erfaringer med barn de hadde vært på hjemmebesøk hos de siste ti årene. Jeg var interessert i hva sykepleierne kunne tilby lokalt, og hvilke behov de har.

Kreftsykepleierne i kommunen var åpne for å ta på seg alle slags oppgaver, fra pleie og stell, medisinerings og prøvetaking, til samtaler med pasient og pårørende: «Vi står på hjemmetjenesten sine arbeidslister de dagene vi går inn hos felles pasienter. Sånn at noen dager tar vi stellet eller dusjing, stomiskift eller sårskift. Så de pasientene bare vi er hos, er de som vi har samtaler med, eller der vi gjør enkle prosedyrer som ikke er daglige. Gastrostomiskift, skylling av veneport og slikt.»

De tre sykepleierne som jobbet i hjemmesykepleien tok utgangspunkt i en bestemt pasient, der behovet for hjelp hadde vært noe annerledes: «Det var å ta blodprøver, i all hovedsak. Den største utfordringen var forsendelsen av prøver på grunn av den lange avstanden til sykehuset.» Men også for disse sykepleierne var det aktuelt å hjelpe til med pleie og annet stell ved behov.

Utfordrende med barn

Alle sykepleierne jeg intervjuet jobbet i hovedsak med voksne pasienter. For disse ville det være nye utfordringer med å ha et barn som pasient. Særlig de som hadde minst utdanning og erfaring så på dette som problematisk: «Et barn er et barn og

på noen måte slik at vi fikk panikk. Vi hadde fått en brifing på det, så vi var klar til å ta det. Vi hadde alt liggende klart, hvis vi måtte hjem til ham. Så barn tror jeg det ville vært veldig nyttig for oss å vite noe mer om i forkant, men vi er ikke avhengig av det for å fungere.»

Bedre samarbeid

En av hensiktene med å intervju sykepleierne var å kartlegge hvordan vi kan få til et bedre samarbeid mellom sykehuset og distriktene. Samarbeidet skal resultere i bedre omsorg for pasientene og større trygghet for sykepleierne som jobber der pasientene bor. Alle informantene ga uttrykk for at de ønsket tettere samarbeid og bedre kontakt mellom sykehuset og de som jobber i kommunene: «Ellers så savner vi litt mer oppfølging og opplysninger fra sykehuset. Det kunne kanskje vært slik at vi hadde fått besøk av en kreftsykepleier fra sykehuset en gang i halvåret eller oftere. Vi vil gjerne være til støtte hvis familien ønsker det, men samtidig er vi ikke pågående heller. Så på mange måter kunne det vært veldig greit at en sykepleier kom hit, så man kunne hatt en fellessamtale, med pårørende også, for å snakke om situasjonen. Hvis det var endringer, og når det kommer nye sykepleiere. Kanskje har vi hatt opplæring på de første sykepleierne som var inne i bildet, men så var det plutselig noen nye som kunne hatt behov for litt oppfriskning.»

Tryggest hjemme

Jeg har mange års praktisk erfaring som barnesykepleier og kreftsykepleier. Disse erfaringene har gjort meg til den sykepleieren jeg er i dag, og vært med på å forme de holdningene jeg har til pasienter og pårørende. Da jeg startet min yrkeskarriere var det ikke vanlig at syke barn hadde foreldrene med på sykehuset når de var innlagt. Nå er det en selvfølge. Både familiene og samfunnet rundt har erkjent at barn har det best når de får være sammen med sine foreldre eller andre nære pårørende, og at dette er spesielt viktig når de er syke.

Det neste trinnet i denne erkjennelsen, er at barn har det best hjemme, i trygge og kjente omgivelser. I de senere år har det vært en dreining av pasientbehandlingen på sykehusene fra innleggelse til dagbehandling og poliklinisk behandling. Dette skyldes i en viss grad forbedrede metoder for undersøkelser og behandling, men også at det er billigere å behandle en pasient når man kan gjøre det uten å legge ham inn. I Danmark og Sverige ble hjemmeinnleggelse innført for å effektivisere driften og reduserte kostnadene ved sykehusene (2). Økonomi vil alltid være en viktig faktor innenfor helsevesenet. At dette også kan resultere i et bedre tilbud, er i stor grad en positiv tilleggs effekt. Men det at hjemmeinnleggelse er billigere enn å ha pasienten innlagt på sykehuset, gjør det lettere å innføre tilbudet hos de familiene som ønsker og trenger det.

Intervjuene med foreldrene viser at de er svært positive til å ha fått et tilbud om hjemmebesøk av sykepleier. Foreldrene nevner blant annet: «Hverdagen blir enklere og familielivet mer normalisert. Det blir færre personer å forholde seg til, og barnet er mindre utsatt for smitte.»

Forutsetningene for at et slikt tilbud skal kunne fungere godt, uansett pasientens bosted, er ifølge foreldrene:

- » at det er godt kvalifiserte sykepleiere som kommer hjem til dem
- » at antallet personer som kommer holdes på et minimum
- » at samarbeidet mellom sykehuset og sykepleierne i kommunen fungerer

Der avstanden ikke er noe praktisk problem, gir foreldrene ut-

Hverdagen blir enklere og familielivet mer normalisert.

har sine foreldre, du får flere ledd å forholde deg til. Det er ikke bestandig så lett når du i utgangspunktet kanskje er litt utrygg på situasjonen, og den tekniske biten vil bli det du forholder deg til og glemmer deg litt bak. Det er litt skummelt før man er blitt ordentlig kjent, og det er lett å ty til det tekniske.»

Det er viktig med faglig støtte fra dem som har mer erfaring med denne pasientkategorien: «Det var veldig spesielt å ha omsorg for en unge som var kreftsyk, og som ble dårligere og dårligere og døde. De ønsket jo at hun skulle få være hjemme, at hun skulle få være sammen med venner, gå på skolen og være i sitt eget miljø. Det jeg syntes var vanskelig, var at jeg hadde så lite erfaring med barn fra tidligere. Men jeg hadde veldig god hjelp og støtte fra den kreftsykepleieren som var hennes kontaktsykepleier på universitetssykehuset. Kontaktsykepleieren var tilgjengelig på telefon, og kom også hit til kommunen ved to anledninger.»

Krever opplæring

Opplæringsbehovet er svært forskjellig for de tre gruppene med sykepleiere. De som er spesialutdannet og en del av et større fagmiljø har en bredere kompetanse og større faglig trygghet enn dem som bare har grunnutdanning. Kreftsykepleierne behersker de fleste av oppgavene det er ønskelig at de skal påta seg. De har bare behov for gjennomgang hvis det dukker opp nytt utstyr eller innføres nye prosedyrer.

«Når det gjelder barn, så kan vi ikke alt. For det har vi lite erfaring med. Den siste vi hadde, måtte vi aldri inn til, for det skjedde aldri noe uforutsett hjemme. Vi trodde at han ville trenge intravenøs behandling, men så klarte han å spise selv, så vi slapp det. Men da var det noen nye propper, som vi aldri hadde sett, som var enklere å ta blodprøve av. Men det var ikke



HJELPER TIL: Storebror er assistent når sykepleier Rigmor Knutsen tar blodprøver av lillesøster. Foto: Svein T. Henriksen.

trykk for at det er ekstra trygt når sykepleier kommer fra barneavdelingen. «Barn er et spesialfelt, og jeg følte stor trygghet ved at det kom folk som var vant med unger.»

«Dette gjør samordningen enklere når det er behov for innleggelse, og det blir færre personer å forholde seg til. «Fordelen med besøk fra barneavdelingen er at det er der hun blir innlagt hvis det skulle skje noe, og der vil hun treffe folk hun er kjent med.»

Avstand avgjør

Sykepleierne i kommunene gir uttrykk for at de kan hjelpe pasienten med det meste, men de har følgende ønsker og behov: God orientering om den aktuelle pasienten før de kommer inn i bildet. Opplæring på prosedyrer og rutiner som de ikke har tidligere erfaring med, eller som de sjelden praktiserer. Regelmessige samarbeidsmøter, både i forkant og etter at de har begynt å arbeide med pasienten.

Å få til et spesialisthelsetjenestetilbud ved ethvert kjøkkenbord rundt om i landet er nok en utopi. Avstandene er for store og befolkningen for spredt. Men jeg tror at et nært samarbeid mellom sykehusene og hjemmesykepleien, og da spesielt kreftsykepleierne der de finnes, vil gjøre det mulig å gi de fleste familiene et godt og tilpasset tilbud. Særlig vil dette dreie seg om familier der barnet er i ferd med å dø, men det vil også være nyttig for familier

med langvarig og alvorlig syke barn. Noen steder er det ikke mulig for oss som jobber på sykehuset å stille opp i den daglige omsorgen fordi pasienten bor for langt fra sykehuset. Da kan vi bidra med tilrettelegging slik at de som jobber lokalt skal få best mulig forutsetninger for å gjøre en god jobb. Vi får håpe at helseministeren legger til rette for at samhandling mellom de forskjellige nivåene innenfor helsetjenesten vil lønne seg økonomisk for alle parter. ■■■

LITTERATUR

- Toften I. Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi? Masteroppgave i praktisk kunnskap ved Høgskolen i Bodø, 2008.
- Eltang S, Mathisen L, Møhring I, Rosenkrands H. Indlagt hjemme. København – Århus – Odense: Foreningen af Danske Lægestudenters Forlag, 1997.
- Skeiby Sygehus, informasjon om sykehuset på nett: <http://www.sundhed.dk/wsp/portal/>
- Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Sjukhuset i Stockholm: <http://www.sabh.nu>
- Prosjektet «Avansert hjemmesykehus for barn». Ullevål universitetssykehus, Oslo: http://ullevaal.no/modules/module_123/news_template_avdeling.asp?CategoryId=974
- Bringager H, Hellebostad M, Sæter R. Barn med kreft. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, 2003.
- Kvale S. Det kvalitative forskningsintervju. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS, 1997.
- Kvåle K. Pasienten vil ha teknisk dyktighet – sykepleierne vil lytte. Sykepleien 1999; 10: 60-64.
- Paulgaard G. Feltarbeid i egen kultur. I: Paulgaard, Gry 1997: «Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler?» i Fossåskaret E, Fuglestad OL, Tor Halvdan Aase TH, (red): Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data, Oslo: Universitetsforlaget, 1997: 70-90.
- Toften I. (2002): Foreldres opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft – implikasjoner for sykepleierne. I: Berit Støre Brinchmann (red.): Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien. Bergen: Fagbokforlaget, 2002: 49-62.