

Sykepleierdrevet poliklinikk betyr mye for pasienter med hydrocephalus

Mange pasienter med hydrocephalus lever med konstant frykt for komplikasjoner som sykdommen kan medføre. Sykepleierdrevet poliklinisk oppfølging av disse pasientene bidrar til at de føler seg tryggere.

Forfattere

Katrin Lindeflaten

Universitetslektor

Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid, Oslomet – storbyuniversitetet

Merete Halvorsen

Sykepleier

Nevrokirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Camilla Sæthre Edeklev

Sykepleier

Nevrokirurgisk avdeling, Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet

Brukermedvirkning

Kommunikasjon

Hydrocefalus

Sykepleien 2019 107(75409)(e-75409)

DOI: <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2019.75409>

Hovedbudskap

Pasienter med den kroniske sykdommen hydrocephalus (vannhode) har behov for helhetlig og tverrfaglig oppfølging etter utskrivelse fra sykehus. Tre sykepleiere ved nevrokirurgisk voksenpost på Rikshospitalet tok i 2013 initiativ til å opprette en sykepleierdrevet poliklinikk for å gjennomføre denne oppfølgingen.

Denne fagartikkelen har som formål å beskrive hensikt og fremgangsmåte da vi utarbeidet en sykepleiedrevet poliklinikk for pasienter med hydrocephalus ved Oslo universitetssykehus – Rikshospitalet. I tillegg gir artikkelen et innblikk i hva tilbudet kan bety for pasienten. Pasienter med hydrocephalus utgjør en stor andel av pasientgruppen ved nevrokirurgiske avdelinger, men sykdommen er relativt lite kjent blant folk flest og i andre deler av helsevesenet.

Hva er hydrocephalus?

Hydrocephalus er en sykdom der det foreligger unormal hjernevæskesirkulasjon. Sykdommen kan være medfødt eller oppstå som følge av andre lidelser som for eksempel hjernesvulster, hjernecyster eller hjerneblødning. Vanligste behandling er innleggelse av en shunt som drenerer hjernevæsken fra hjernen til bukhulen (1). På de fleste shuntene er det en ventil som justerer hvor mye hjernevæske som dreneres. Motstanden på ventilen kan justeres med en utvendig magnet.

 **«Mange med hydrocephalus lever et liv uten begrensninger og merker lite eller ingenting til sykdommen.»**

Mange med hydrocephalus lever et liv uten begrensninger og merker lite eller ingenting til sykdommen. Hos andre kan det være vanskelig å skape optimal drenasje og en del blir dessverre ikke symptomfrie med behandlingen som finnes i dag. For dem handler hydrocephalus om å leve med en kronisk og usynlig sykdom. Vanlige plager er hodesmerter, trøtthet og kognitive utfordringer (1-4). For mange skaper det utfordringer i forhold til skolegang, arbeidsliv og sosialt liv.

Det vil alltid være risiko for at shunten slutter å fungere, og for noen kan det være livstruende (1). En del lever derfor med frykt for fatale konsekvenser i form av funksjonstap og i verste fall død dersom de ikke får rett behandling til rett tid. Mange har behov for livslang oppfølging fra helsevesenet. Flere må gjennomgå gjentatte kirurgiske inngrep enten på grunn av komplikasjoner som svikt i shuntsystemet, infeksjoner, over- eller underdrenasje av hjernevæske (4-5).

Startet klinikk

I 2013 tok forfatterne av artikkelen initiativ til og startet opp et sykepleierdrevet poliklinisk tilbud til pasienter med hydrocephalus. Engasjementet for pasientgruppen og ideen til poliklinikken oppsto som følge av at alle tre var involvert i oppfølgingen av én pasient med hydrocephalus under innleggelse ved nevrokirurgisk avdeling. Pasienten fortalte om sine opplevelser knyttet til å ikke bli tatt på alvor i helsevesenet og hvordan det hadde påvirket livet i stor grad.

Vi valgte å følge opp pasienten tett for å bedre den helhetlige oppfølgingen etter utskrivelse.

Oppfølgingen var komplisert å koordinere for oss som sykepleiere i turnus. Samtidig opplevde pasienten det nyttig å få hjelp og støtte også etter utskrivelse. I ettertid fortalte pasienten at oppfølgingen føltes som endelig å bli tatt på alvor.



«Det var mange pasienter med hydrocephalus som hadde behov for tettere og mer helhetlig oppfølging.»

Pasientens beskrivelse av tidligere opplevelser med helsepersonell og takknemlighet for å bli tatt på alvor, berørte oss som mennesker. Vi ble nysgjerrige på hvordan denne pasientgruppen som helhet opplevde sin oppfølging før, under og etter utskrivelse fra vår avdeling. Vi forsto etter hvert at det var mange pasienter med hydrocephalus som hadde behov for tettere og mer helhetlig oppfølging. Dette førte til starten på det som i dag er Hydrocephaluspoliklinikken ved nevrokirurgisk voksenpost på Rikshospitalet.

Helt klart et behov

Høsten 2013 startet vi med å ringe pasienter med hydrocephalus postoperativt for å høre hvordan det gikk med dem etter siste innleggelse og spørre om de ønsket poliklinisk oppfølging fra sykepleier. I tillegg sendte vi ut brev med tilbud om oppfølging til pasienter som hadde vært innlagt i løpet av året. Pasientene uttrykte at de ikke fikk den oppfølgingen de hadde behov for i primærhelsetjenesten eller ved lokalsykehusene fordi helsepersonellet ikke hadde den kompetansen de søkte etter. Behovet for å gi pasientene tettere og mer helhetlig oppfølging ved nevrokirurgisk avdeling der kompetansen på diagnosen er høyere ble tydelig for oss.

Avdelingsledelsen var positiv til vårt initiativ og tilrettela for arbeidet med utviklingen fra første stund. I tillegg fikk vi som sykepleiere grundig undervisning av daværende seksjonsoverlege dr.med. Wilhelm Sorteberg før oppstart.

Tok i bruk modell

For å kunne ta faglige avgjørelser basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap tok vi i bruk modell for kunnskapsbasert praksis (6). Modellen ga oss struktur i arbeidet med å utarbeide tilbudet til pasientene på en måte som gjorde at flere side av det å være pasient med hydrocephalus ble belyst og vi som sykepleiere kunne forsøke å danne et tilbud som imøtekom dette.

Vår forskningskunnskap (2–5) ga oss innsikt i at hydrocephalus er en komplisert sykdom som foreløpig ikke har en optimal behandlingsform for alle pasienter. Det kan for noen medføre vedvarende plager livet ut. Vår erfaring var at flere pasienter måtte gjennomgå mange inngrep og at vi ofte møtte de samme pasientene innlagt for samme behandling flere ganger.

Lærer av pasientene

Pasientene med hydrocephalus delte mye kunnskap med oss. De kunne fortelle om gode og mindre gode opplevelser i helsevesenet, manglende kunnskap omkring sykdommen, og ikke minst kunne de fortelle oss om hvordan hverdagen som kronisk syk er. Denne kunnskapen vil vi trekke frem som svært viktig i utarbeidelsen av Hydrocephaluspoliklinikken.

Brukerkunnskapen må, slik vi ser det, være kjernen i tilbud som skal imøtekomme pasientens behov. Derfor videreutviklet vi tilbudet i tett dialog med pasientene. Etter et år i drift utarbeidet vi en spørreundersøkelse som ble sendt ut til pasientene som hadde fått oppfølging fra poliklinikken. Svaret på spørreundersøkelsen ble benyttet til å utvikle kvaliteten på tilbudet.

Empowerment i praksis

Tilbudet ved poliklinikken er utarbeidet i samsvar med empowerment-ideologien og bygger på prinsippene om anerkjennelse av pasientens kompetanse, brukermedvirkning og maktfordeling mellom pasient og helsepersonell (7). Empowerment på individnivå kan beskrives som en prosess der personer oppnår økt kontroll over eget liv og helse (7–9). En viktig del av yrkesutøvelsen til sykepleiere er nettopp å hjelpe pasienter til å oppnå kontroll og mestring (7). Denne formen for pasientbehandling samsvarer blant annet med regjeringens Nasjonale helse- og sykehusplan (10). Planen legger vekt på å styrke pasienten og å la pasienten delta aktivt i beslutninger om egen behandling (10).

For pasienter med kronisk og usynlig sykdom viser forskning at anerkjennelse av egen kompetanse og medvirkning i egen behandling er spesielt viktig for å fremme mestring og livskvalitet (11–16).

Trenger ikke henvisning

Hensikten med poliklinikken er å hjelpe pasientene til å mestre og leve med sin sykdom på best mulig måte. Poliklinikken er et lavterskeltilbud der pasienter og pårørende er velkomne til å ta kontakt uten henvisning. Hydrocephaluspoliklinikken har i dag åpent to dager i uken og det er to sykepleiere til stede. Det er planlagt å utvide tilbudet til tre dager i uken i løpet av 2018.



«Hensikten med poliklinikken er å hjelpe pasientene til å mestre sin sykdom.»

Vi samarbeider med nevrokirurger og sykepleiere tilknyttet vår avdeling, fysioterapeut og sosionom. I tillegg samarbeider vi med sykehusets smerteteam og andre interne fagpersoner i Oslo universitetssykehus når det er behov for det. Dersom pasienten ønsker det oppretter vi samarbeid med fastlege eller andre fagpersoner i primærhelsetjenesten. Som sykepleiere fungerer vi som koordinatorene for den helhetlige oppfølgingen.

Vi tilbyr veiledning individuelt og i gruppe, og arrangerer også pasient- og pårørendeopplæring i form av årlige seminarer og temakvelder. Faglig ansvarlig nevrokirurg for tilbudet ved Hydrocephaluspoliklinikken er seksjonsoverlege og professor Per Kristian Eide.

Har overtatt legeoppgaver

Sykepleierne ved Hydrocephaluspoliklinikken har overtatt noen legeoppgaver knyttet til pasientgruppen. Vi utfører såkalte shuntjusteringer (justering av shuntens ventil med utvendig magnet) og har overtatt en andel postoperative kontroller. Dette frigjør ressurser blant legene og skaper større kapasitet ved nevrokirurgisk poliklinikk. Det har også vist seg at pasientgruppen som helhet har færre innleggelser i avdelingen nå sammenliknet med før opprettelsen av poliklinikken. Dette tyder på at den sykepleierdrevne poliklinikken avlaster nevrokirurgisk avdeling.



«Den sykepleierdrevne poliklinikken avlaster nevrokirurgisk avdeling.»

Et av målene i Nasjonal helse- og sykehusplan er å fornye, forenkle og forbedre helsetjenesten (10). Regjeringen vil «oppmuntre til å endre oppgavedelingen mellom helsepersonell der det kan fjerne flaskehals og skape bedre kvalitet på pasientbehandlingen» (10). Vi mener at Hydrocephaluspoliklinikken bidrar til dette i praksis.

I 2013 uttalte helseministeren at det bør satses på smartere oppgavedeling mellom ansatte i sykehusene. Dette innebar blant annet at arbeidsoppgaver som tidligere hadde vært tilknyttet én profesjon, også skulle kunne utføres av andre yrkesgrupper for bedre ressursutnyttelse (17). En måte å gjøre dette på er å gi sykepleiere mer selvstendige roller i poliklinikker. Erfaringer fra norske sykehus viser at dette kan bidra til å løse driftsutfordringer og økt pasienttilfredshet (18, 19).

Pasientene som følges opp ved Hydrocephaluspoliklinikken kan ta direkte kontakt med sykepleier per telefon. Studier viser at telefonisk veiledning bidrar til helsefremmende atferd hos pasienter og økt opplevelse av mestring (20, 21).

Etterlengtet tilbud

Tilbudet ved poliklinikken ser ut til å ha vært etterlengtet blant pasientene. I 2013 startet vi med rundt 20 pasienter som ønsket oppfølging fra poliklinikken. Ved inngangen til 2018 er det cirka 300 pasienter tilknyttet poliklinikken. Det varierer hvor ofte pasientene får oppfølging. De fleste har behov for tett oppfølging i perioder for eksempel før eller etter innleggelse i avdelingen, eller i perioder med mye smerter eller andre utfordringer i livet. Det er pasientene selv som bestemmer graden av oppfølging.



«Det er pasientene selv som bestemmer graden av oppfølging.»

Pasienter med hydrocephalus kan på mange måter sammenliknes med andre pasienter med kronisk sykdom eller kroniske smerter. Likevel skiller gruppen seg ut på noen områder. For det første lever mange med konstant frykt for svikt i shuntsystemet og de alvorlige konsekvensene det kan medføre. Svikt i shuntsystemet fører dessuten ofte til hyppige reoperasjoner. Hvert inngrep i hjernen er risikofyllt i seg selv, et lite feiltrinn kan få fatale konsekvenser for pasientens funksjon og liv. For det andre er kunnskapen om sykdommen i samfunnet lav, noe som i seg selv skaper utfordringer for pasientene.

Kurs på nett

Våre erfaringer tilsier at den lave kunnskapen om sykdommen generelt i samfunnet kan føre til fordomsfulle holdninger ovenfor pasienten, spesielt med tanke på at de har «problemer i hjernen.» En del pasienter har fortalt om utfordringer knyttet til at de blir oppfattet som psykisk syke eller at de har nedsatt intelligens fordi de har en lidelse i hjernen. Vi ser et behov for å øke kunnskapen om sykdommen i helsevesenet og på samfunnsnivå. Vi har derfor utarbeidet et e-læringskurs om hydrocephalus. Målgruppen er pasienter og deres pårørende, samt helsepersonell både i spesialisthelsetjenesten og i kommunehelsetjenesten. Det kan også være relevant for ansatte i undervisningssektoren som møter elever med hydrocephalus. Kurset er tilgjengelig på helsenorge.no

Nettkurs

Helse Sør-Øst tilbyr et e-læringskurs om hydrocephalus.

Kurset skal gi økt forståelse for

- hva som skjer i hjernen ved hydrocephalus og årsaker til at hydrocephalus oppstår.
- vanlige symptomer ved hydrocephalus, og ved over- og underdrenasje av hjernevæske.
- vanlig behandlingsforløp og komplikasjoner som kan oppstå underveis.
- prognose og utfordringer relatert til å leve med sykdommen.

Kilde: Helse Sør-Øst

Skaper trygghet

Våre erfaringer med å utarbeide og drive en sykepleiedrevet poliklinikk har vært positive. Vi opplever at pasientene blir tettere fulgt opp og at de uttrykker økt tillit og større trygghet rundt sin diagnose og behandling. I starten kunne det være utfordrende å samarbeide tverrprofesjonelt da poliklinikken ikke var et kjent tilbud i avdelingen og ansvarsfordelingen derfor var noe diffus. Samarbeidet har blitt svært bra og alle profesjoner drar nytte av hverandre gjennom tett samarbeid til pasientens beste. Tilbakemeldingene fra pasientene bekrefter våre opplevelser. Pasientene beskriver det som positivt med en direkte linje inn i spesialisthelsetjenesten. Flere opplever at det skaper trygghet med sykepleiere på Hydrocephaluspoliklinikken som opprettholder kontinuitet i behandlingen, og som har kunnskap om sykdom og behandling rundt en avansert og lite kjent sykdom.

Slik vi ser det er en viktig medvirkende årsak til at dette arbeidet lyktes en positiv holdning hos avdelingsledelsen og involverte seksjonsoverleger. Involvering av ledere og seksjonsoverleger gir en god forankring av tilbudet i avdelingen og hos pasientene.

Referanser

1. Berg-Johnsen J. Introduksjon til nevrokirurgi. Oslo: Legeforlaget; 2012.
2. Paulsen H, Lundar T, Lindegaard KF. Twenty-year outcome in young adults with childhood hydrocephalus: assessment of surgical outcome, work participation, and health-related quality of life. *J Neurosurg Pediatr*. 2010 desember; 6(6):527–35.
3. Rekate HL, Kranz D. Headaches in patients with shunts. *Semin Pediatr Neurol*. 2009 Mars;16(1):27–30.
4. Vinchon M, Baroncini M, Delestret I. Adult outcome of pediatric hydrocephalus. *Childs Nerv Syst*. 2012;28(6):847–54.

5. Simon TD, Lamb S, Murphy NA, Hom B, Walker ML, Clark EB. Who will care for me next? Transitioning to adulthood with hydrocephalus. *Pediatrics*. 2009 november;124(5):1431–7.
6. Helsebiblioteket. Kunnskapsbasert praksis. Oslo: Helsebiblioteket; 2016. Tilgjengelig fra: <http://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis> (nedlastet 10.08.2018)
7. Tveiten S. Den vet best hvor skoen trykker. Om veiledning i empowermentprosessen. Bergen: Fagbokforlaget; 2007.
8. World Health Organization. The Ottawa charter for health promotion. Genev: World Health Organization; 1986.
9. Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 1991 mars;16(3):354–61.
10. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og sykehusplan – i korte trekk [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 11/2015 [sitert 03.05.18]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/contentassets/1bc33e0b23ef4e968d7fd90eb1f191d1/no/pdfs/nhsp-kortversjon.pdf>
11. Lind AB, Risoer MB, Nielsen K, Delmar C, Christensen MB, Lomborg K. Longing for existential recognition: A qualitative study of everyday concerns for people with somatoform disorders. *J Psychosom Res*. 2014 februar; 76(2):99–104.
12. Skuladottir H, Halldorsdottir S. Women in chronic pain: Sense of control and encounters with health professionals. *Qual Health Res*. 2008 juli; 18(7):891–901.

13. Werner A, Steihaug S, Malterud K. Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: recovery through recognition. *Qual Health Res.* 2003 april; 13(4):491–509.
14. Werner A, Malterud K. «The pain isn't as disabling as it used to be»: How can the patient experience empowerment instead of vulnerability in the consultation? *Scand J Public Health.* 2005 november; 66(5):41–6.
15. Zangi HA, Hauge MI, Steen E, Finset A, Hagen KB. «I am not only a disease, I am so much more». Patients with rheumatic diseases' experiences of an emotion-focused group intervention. *Patient Educ Couns.* 2011 desember; 85(3):419–24.
16. Tveiten S, Haukeland M, Onstad RF. The patient's voice-empowerment in a psychiatric context. *Vård i Norden.* 2011; 3:20–4.
17. Helse- og omsorgsdepartementet. Ti nye grep for bedre sykehus [internett]. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet [oppdatert 30.01.2013; sitert 03.05.2018]. Tilgjengelig fra: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/ti-nye-grep-for-bedre-sykehus1/id713011/>
18. Alvestad L. Sykdomsspesifikk livskvalitet hos pasienter med inflammatorisk tarmsykdom. En klinisk kvalitetsstudie om poliklinisk organisering av kontrolltilbud. (Masteroppgave.) Universitetet i Tromsø; 2012. Tilgjengelig fra <https://munin.uit.no/handle/10037/5552> (nedlastet 03.05.2018).
19. Varsi C. Nye roller i en poliklinikk – fra legens assistent til selvstendig utøver av sykepleie. *Sykepleien.* 2005 februar; 93(3):56–7.

20. Dennis SM, Harris M, Lloyd J, Powell Davies G, Faruqi N, Zwar N. Do people with existing chronic conditions benefit from telephone coaching? A rapid review. *Aust Health Rev.* 2013 juni; 37(3):381–8.

21. Iles R, Taylor NF, Davidson M, O'Halloran P. Telephone coaching can increase activity levels for people with non-chronic low back pain: a randomized trial. *J Physiother.* 2011;57(4):231–8.