

Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi?
Om hjemmebesøk som alternativ til innleggelse på sykehus

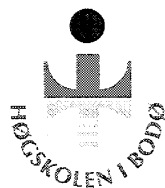
Irene Toften

Mastergradsoppgave i praktisk kunnskap

[2008]

Eksamenskode MP 300P 004

**Senter for praktisk kunnskap
Profesjonshøgskolen**



Innhold

Eg ser	5
1. FORORD.....	6
3. SUMMARY	8
4. INNLEDNING	10
5. VEIEN JEG GIKK.....	14
Hva gjøres ved andre barneavdelinger?.....	14
Litteratursøk.....	16
Rekruttering av informanter.....	19
Etiske vurderinger	20
Om forskning på eget praksisfelt.....	26
Om kvalitativ forskning.....	30
6. KREFT HOS BARN	34
7. HVA ER DET PASIENT OG FAMILIE HAR BEHOV FOR?	37
Foreldrene som ble intervjuet	38
Fordeler og ulemper med hjemmebesøk	39
Hun trives best blant sine egne bakterier.....	40
Det er utrolig mye folk.....	42
Kompetanse og kontinuitet.....	50
Et persontilpasset eller familietilpasset tilbud til alle.....	52
Ikke vet de noe om sykdommen og ikke vet de noe om behandlingen.....	55
Alt som lar seg utsi, kan utsies klart.....	57
8. TRYGGHET OG TILLIT	59
Tilrettelegging på sykehuset for å øke tryggheten.....	62
Sykepleiernes praktiske kunnskaper.....	65
Tillit til den hjelpen man får	69
Når pasienten ikke kan bli frisk.....	75

9. HVORDAN KAN DET LOKALE TILBUDET STYRKES?	79
Sykepleiernes oppgaver	80
Sykepleiernes behov for opplæring og støtte	82
Styrking av samarbeidet	88
10. NOEN ORD TIL SLUTT	94
11. LITTERATURLISTE	98
12. VEDLEGG	101

Eg ser

*Eg ser at du e trøtt
men eg kan ikkje gå alle skrittå for deg
du må gå de sjøl
men eg vil gå de med deg*

*Eg ser du har det vondt
men eg kan ikkje grina alle tårene for deg
du må grina de sjøl
men eg vil grina med deg*

*Eg ser du vil gi opp
men eg kan ikkje leva livet for deg
du må leva det sjøl
men eg vil leva med deg*

*Eg ser at du er redd
men eg kan ikkje gå i døden for deg
du må smaka han sjøl
men eg gjer død til liv for deg
eg har gjort død til liv for deg*

Bjørn Eidsvåg

1. Forord

Det er fire år siden jeg begynte på masterstudiet i praktisk kunnskap, og det har vært en spennende og lærerik periode. Nå er jeg ferdig med masteroppgaven, og jeg vil gjerne takke de som har bidratt til at jeg er kommet så langt. Takk til de foreldrene og sykepleierne som har latt meg komme for å gjøre intervju, og som har delt sine historier med meg. Takk til sykepleiere landet rundt, som har svart på mine spørsmål om hva som er praksis på deres sykehus. Hva de gjør når pasienten helst vil være hjemme. Takk til sykepleiere på eget sykehus og i regionen, som har vært villige til å diskutere emnet med meg og til å samarbeide om felles pasienter. Dere har alle bidratt til at vi kan forbedre tilbudet til alvorlig syke barn og familiene deres.

Takk til min veileder professor Berit Støre Brinchmann, for gode råd og støtte underveis. Takk til min elskede Per som har holdt ut i både gode og onde dager, og som er flink til å lese korrektur. Takk til Eva, Marit, Martin og Linda som har bidratt med korrekturlesing, konstruktive innspill og oversettelse av sammendraget til engelsk. Takk til NRK Nordland som laget en fin reportasje om hjemmebesøk til kreftsyke barn. Det gjorde at jeg fikk respons fra familier utenfor eget fylke, etter at den var sendt på en riksdekkende kanal. Og sist, men ikke minst, takk til de familiene som har tatt imot tilbudet om hjemmebesøk med åpne armer, og som har lært meg at god sykepleie kan utøves mange steder, ikke bare på sykehuset. Jeg håper at det jeg har skrevet kan være til glede og nytte for flere enn meg.

Bodø mai 2008

Irene Toften

2. Sammendrag

Hjemmebesøk hos kreftsyke barn som et alternativ til innleggelse på sykehus, har opptatt meg i mange år. Dette praktiseres ved en god del sykehus i Sverige og Danmark. I Norge har dette bare vært et tilbud ved noen få sykehus. Det har ikke vært i et fast etablert system, men er kommet i stand når en pasient har hatt et særlig behov.

Jeg innleder oppgaven med å trekke fram ”Forskrifter for barn på sykehus” og FNs barnekonvensjon, som begge sier noe om at barn bør få den behandlingen de trenger uten innleggelse på sykehus, hvis det er mulig. I metodekapittelet beskriver jeg det jeg har gjort for å finne ut hva som praktiseres på andre sykehus i Norge og i Norden. Dessuten på hvilken måte jeg har fått tak i informanter, hva jeg har gjort av etiske vurderinger og hvordan jeg har brukt resultatene av intervjuene. Jeg har med noen sider om kreft hos barn, for å gi et innblikk i hvilke utfordringer sykdommen skaper.

I hoveddelen av oppgaven har jeg intervjuet foreldre som har fått hjemmebesøk og sykepleiere som har vært der, om deres erfaringer med dette. Foreldrene ble spurt om hvordan de har opplevd det å få hjemmebesøk. Jeg fikk deres synspunkter på hva de mente var viktigst for at et slikt tilbud skal fungere godt. Dessuten spurte jeg om hva de synes om å involvere hjemmesykepleierne mer enn vi har praktisert hittil. Sykepleierne fortalte om hva de gjorde på hjemmebesøk og om hva de har muligheter til å bidra med. Dessuten hva de har behov for av opplæring og støtte, for å kunne gi et best mulig tilbud til disse familiene.

Jeg har tatt utgangspunkt i det informantene har fortalt meg, samt egne erfaringer og reflekterer skriftlig over dem. I disse refleksjonene trekker jeg inn teoretikere og filosofer som har skrevet om mellommenneskelige forhold, om etikk i de nære relasjonene og om praktisk kunnskap. Fokuset ligger i stor grad på hva som skal til for å gi disse pasientene og familiene deres en god og trygg hverdag, selv om de sliter med alvorlig sykdom.

Konklusjonen er at om det ikke er mulig å få til en spesialisthelsetjeneste ved alle kjøkkenbord rundt om i fylket, så vil det likevel være mulig å få til et godt og tilpasset tilbud til de fleste som har behov for det.

3. Summary

Home visits to children with cancer as an alternative to hospitalization, has engaged me over many years. Home visits have been practiced in many hospitals in Sweden and Denmark. In Norway this has been a possibility in just a few hospitals. It has not been an established system, but has come to be an alternative, for patients in a real need.

I initialize the essay by using "Regulations for children in hospital" (Norwegian Health Department) and The UN Convention on the Rights of the Child. The reason for this is that they both say something about, that children ought to be treated without hospitalization, if possible. In the chapter about methods used in this essay, I describe what I have done to find out what is practiced at other hospitals in Norway and the Nordic countries. And I also mention how I have gathered informants, the ethical assessments I have done and how I have used the results from the interviews. I have also written a little about cancer in children, to give an insight in what challenges that lies in cancer and cancer treatment.

In the main part of the essay I have interviewed parents to children who have received home visits and nurses who have done such visits, about their experiences. Among other things I asked the parents about how they experienced the home visits. In this way I've got their view on what was important for such practice to function well. I also asked for their thoughts about involving nurses who do home nursing care, more than they have been until now. The nurses I interviewed related what they did at such home visits, and what possibilities they have to contribute to offers like this. They also told me about their needs for training and support, to be able to give the best possibly care to the families.

My starting point has been what the informants told me and my own experiences, and in this paper I have reflected upon this. In these reflections I have used theorists and philosophers in this specific area of relations between human, ethics in close relations and also practical knowledge. I have to a great degree focused on what is needed to give these patients and their families a good and safe weekday, even if they suffer from a grave illness.

The conclusion is that, if it is not possible to make a specialised health care at everybody's "kitchen table", it will still be possible to make a good and well adjusted offer to most of whom it concerns.

4. Innledning

Det er en tidlig morgen på barnepoliklinikken. Vinteren er kommet, og snøen har lagt seg over landskapet. Snart to år gamle Ole og moren hans kommer inn døren. De bringer med seg et gufs av kald vinterluft. "Det er et slit," sier hun, "å komme seg hit." Ole har kreft, og har allerede vært gjennom en langvarig behandling. Nå er blodverdiene hans i ulage, og han kommer innom på barnepoliklinikken nesten hver dag for å ta nye prøver. Jeg ser på mor mens hun kler av sønnen sin. Bobledress, ullgenser, ullbukse, lue, votter og store sko. Hun er sliten, og Ole er grinete. Selv om de bor en kort kjøretur fra sykehuset, så tar det tid å komme seg hit, og det er mye mas for Ole med all av- og påkledningen som er nødvendig, særlig på en kald vinterdag. Legen er kommet til, og i fellesskap tar vi blodprøvene. "Kanskje vi skal prøve å tenke litt nytt," sier han til meg. "Kanskje du kan dra hjem til Ole for å ta blodprøvene, og så kan jeg snakke med mor på telefonen når resultatene er klare?" Jeg ser på ham, ser i øyekroken at mor smiler. "Det hadde vært en lettelse," sier hun. "Dra på hjemmebesøk? Ja, det må vel være mulig å få til," svarer jeg litt overrasket.

Og vi fikk det til. Jeg dro på hyppige hjemmebesøk til Ole fra dagen etter dette besøket, til han ble innlagt og døde på sykehuset mindre enn et halvt år etterpå. På disse besøkene tok jeg blodprøver og ga forskjellige medikamenter og annen behandling. I tillegg fikk jeg god anledning til å snakke med foreldrene om bekymringer og problemer som dukket opp underveis. Innimellom, når foreldrene hadde behov for å få ham undersøkt av legen, kom de på sykehuset med Ole, men det meste av legekontakten gikk over telefonen og dette fungerte greit.

Det var slik det startet. I årene etter dette har jeg og andre sykepleiere som er ansatt på samme avdeling, dratt hjem til en del familier som har hatt behov for det. Først og fremst har det vært besøk hos alvorlig syke barn som ikke har hatt lenge igjen å leve. I tillegg har det vært barn som har fått hjemmebesøk i perioder mellom sykehusopphold med kreftbehandling, og som er blitt friske. På hjemmebesøk opplever jeg at foreldrene er takknemlige for å få et slikt tilbud. Hverdagen blir mindre hektisk, og barnet kan bruke tiden og energien sin på andre ting enn å være på sykehuset.

I denne oppgaven er det to spørsmål jeg ønsker å finne svar på. Først og fremst om det er slik at familier med alvorlig syke barn vil ha hjemmebesøk av sykepleier. Dette som et alternativ til innleggelse på sykehus, når det er mulig ut fra barnets helsetilstand og den behandlingen som er nødvendig. Har de behov for et slikt tilbud når de er midt oppe i en behandlingsfase, eller når det er snakk om å gi barnet best mulig omsorg i den siste tiden før det dør? Hvilke forutsetninger må være oppfylt for at dette skal være et godt alternativ? Det andre spørsmålet er hva som må legges til rette for at sykepleierne rundt i kommunene skal kunne gi like god hjelp til de aktuelle familiene, som en spesialsykepleier fra barneavdelingen kan. Hvordan skal samarbeidet mellom sykepleierne på sykehuset og de som jobber i kommunehelsetjenesten styrkes? Hva skal til fra sykepleiernes side for at de skal gi et best mulig tilbud til pasientene og familiene deres? Formålet er at alle kreftsyke barn og deres nærmeste pårørende skal få en god og tilrettelagt omsorg, ut fra de behovene den enkelte familie har.

Jeg har en del oppfatninger om hvordan tilbudet om hjemmebesøk blir mottatt, men ønsker å få et klarere bilde av hva familiene selv mener er bra for dem. Derfor har jeg intervjuet noen foreldre. Hvordan har de opplevd å få besøk av sykepleier fra sykehuset? Hva var bra og hva ble eventuelt opplevd som belastende? Hvilke tanker har de selv om hva et optimalt tilbud vil innebære? De som har fått hjemmebesøk fra sykehuset, har bodd i nærområdet. Jeg vurderer det slik at skal det være mulig med daglige besøk, kan det ikke være mer enn maksimalt 30 minutters kjøretid mellom hjemmet og sykehuset. Dette gjør at jeg også vil undersøke hvordan det kan legges til rette for barn som bor langt unna. Hvis de kan få god nok hjelp lokalt, kan kanskje tiden de må være innlagt på sykehus reduseres. For å kartlegge disse mulighetene har jeg intervjuet sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien i en utkantkommune, og kreftsykepleierne i en kommune der jeg vet at de har en god oppfølging av kreftpasienter som er hjemme. Dessuten har jeg intervjuet en kreftsykepleier på lokalsykehuset som ligger i samme regionen som kommunen der de kommunale kreftsykepleierne arbeider. Hvilke erfaringer har de med hjemmebesøk hos kreftsyke barn? Hva kan sykepleierne bidra med til disse barna og familiene deres? Hva har sykepleierne behov for av støtte og oppfølging for å kunne gjøre en god jobb?

Sosial- og helsedepartementet, som nå heter Helse- og omsorgsdepartementet har laget en "Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon."¹ Der står det i kapittel 1, § 2: "Barn skal bare legges inn på helseinstitusjoner når det er medisinsk nødvendig eller når det av andre grunner vil være best for barnet." Dette er et godt utgangspunkt for å se på om det er mulig å organisere deler av tilbudet fra sykehuset, på en annen måte enn ved innleggelser eller poliklinisk behandling. Samtidig er det ikke bare å overlate tilbudet i hjemmet til kommunehelsetjenesten og hjemmesykepleien, uten at de som jobber der får en viss hjelp og støtte. Noen barn vil ha behov for den kompetansen spesialisthelsetjenesten kan tilby, samtidig som de vil ha best av å oppholde seg i eget hjem.

FNs barnekonvensjon² sier også noe om barns rett til en tilpasset helsehjelp. I artikkel 24, punkt 2b står det:

Partene skal arbeide for full gjennomføring av denne rettighet (i punkt 1: til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard og til behandlingstilbud for sykdom og rehabilitering) og skal særlig treffe egnede tiltak for å:
b) sikre at det ytes nødvendig helsehjelp og helseomsorg til alle barn, med vekt på utviklingen av primærhelsetjenesten.

Jeg oppfatter dette som en påpekning av at når det er mulig så bør barn få den nødvendige helsehjelp der de bor. I stedet for at barn må reise til sykehuset, bør det heller legges til rette for at de kan få hjelp lokalt. Noe som kan gjøres ved å utvikle kompetansen i kommunene.

Det skjer en del innenfor den regionen der jeg bor og arbeider. I mars 2008 ble det sendt en søknad til Sosial- og helsedirektoratet om midler til å starte et kompetansehevingprosjekt innenfor palliativ³ omsorg. Dette prosjektet vil være et samarbeid mellom kommunene i regionen, sykehuset og høgskolen. Målet er blant annet å få til et samarbeid mellom kommunene og sykehuset, som skal heve kompetansen i forhold til lindrende behandling. Bygging av nettverk mellom kreftsykepleierne og kreftkontaktene i kommunene er også en del av dette prosjektet, som det er store forhåpninger til. Selv om de fleste som vil få nytte godt av en slik

¹ Fastsatt av Sosial- og helsedepartementet 1. desember 2000 med hjemmel i lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m. § 3-6.

² FNs konvensjon om barnets rettigheter.

³ Palliativ er latin, og betyr lindrende behandling. Behandling som gis for å lette symptomer, uten å ha helbredende virkning. (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon).

kompetanseheving i kommunene vil være eldre pasienter, så vil det også kunne være til nytte for alvorlig syke barn og familiene deres. Det jeg skriver i denne oppgaven kan kanskje gi et bidrag til at også barns behov tas med, når det planlegges hvilken kompetanse som er viktig å tilføre sykepleierne i kommunene. Jeg ser også en økende bevissthet i sykehuset, der samarbeid med kommunene og kompetanseoverføring stadig oftere kommer på dagsorden.

5. Veien jeg gikk

Metode kommer av det greske ordet *methodos*⁴, som betyr å følge en bestemt vei mot et mål. I dette kapitlet vil jeg beskrive metoden jeg har brukt, eller med andre ord, den veien jeg har fulgt for å nå mine mål. Jeg jobber mye med kreftsyke barn, og det har helt fra begynnelsen av studiet vært klart for meg at det er disse barna jeg vil konsentrere meg om. Samtidig skal jeg skrive om egen yrkespraksis, og da er det naturlig å velge et felt innenfor dette praksisområdet som jeg er svært opptatt av, og som det ikke er skrevet mye om tidligere. Hjemmebesøk til, eller hjemmebehandling av alvorlig syke barn som et alternativ til innleggelse på sykehus, finnes foreløpig ikke som et fast tilbud ved noe sykehus i Norge. Jeg ville forsøke å finne ut om et slikt tilbud er ønsket, og hvordan det eventuelt kan tilrettelegges, både for de familiene som har kort, og de som har lang vei til sykehuset.

Hva gjøres ved andre barneavdelinger?

For å undersøke om noen av sykehusene hadde et organisert tilbud sendte jeg brev til oversykepleier ved alle barneavdelingene i Norge (vedlegg nr.1). Det finnes til sammen 22 store og små barneavdelinger i landet, inkludert den avdelingen jeg jobber på. Tolv av sykehusene tilbyr ikke hjemmebesøk av sykepleier fra avdelingen. Fire har gjort det i helt spesielle tilfeller. Seks av barneavdelingene, inkludert min egen, tilbyr dette når pasienten er i terminalfase. Det er, ut fra de svarene jeg har fått, bare vårt sykehus som tilbyr hjemmebehandling til pasienter som er alvorlig syke, men der det ikke er forventet at pasienten dør.

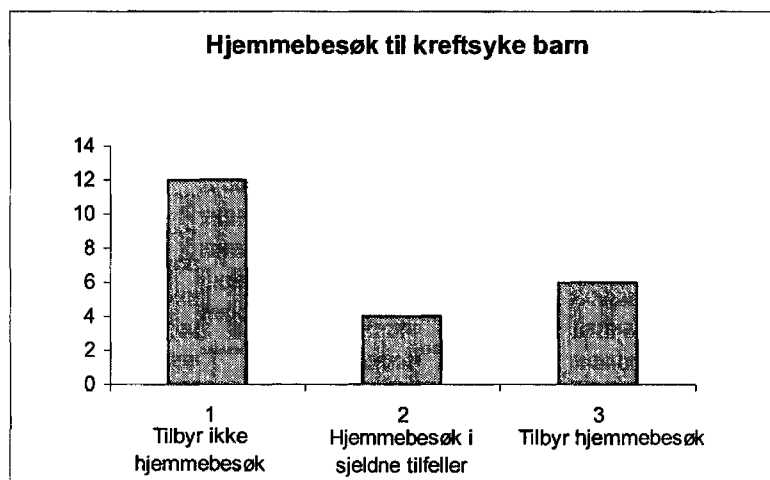


Diagram 1. Oversikt over hvor mange barneavdelinger som tilbyr hjemmebesøk

⁴ Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon

Sykepleierne på fire av barneavdelingene drar vanligvis ikke på hjemmebesøk til pasientene, men har likevel gjort enkeltbesøk i helt spesielle tilfeller. Ingen av disse har noen gang hatt pasienter som har fått langvarig oppfølging hjemme. Et av sykehusene som ikke gir noe tilbud om dette, svarer følgende på spørsmålet fra meg: *”Det hender at vi får spørsmål og ønsker fra pasienter om dette, men slik er det dessverre ikke.”*

For å få litt mer informasjon fra foreldre om hvilket tilbud som gis rundt om i landet, la jeg inn en melding inn på nettsidene til Støtteforeningen for kreftsyke barn.⁵ Der var det en mor som ga meg følgende svar: *”Jeg mistet min datter pga hjernesvulst, nesten 11 år gammel. Vi hadde et ønske om at hun skulle få dø hjemme, men det gikk ikke.”* Hun hadde et sterkt ønske om å få kontakt med en familie, som hadde fått ønsket om at barnet skulle få dø hjemme oppfylt. Det er trist at ikke alle som jobber innenfor helsevesenet har mulighet til å strekke seg litt ekstra for å oppfylle ønskene til familier som er i en så vanskelig situasjon. Eller at dette kunne latt seg gjøre ved hjelp av hjemmetjenesten. Behovet er som vi ser tydelig til stede.

Ingen av de norske sykehusene, som praktiserer hjemmebesøk til kreftsyke barn, har hittil hatt et fast organisert tilbud eller team som arbeider med dette. Når en pasient, som avdelingen har ansvar for kommer i terminalfase,⁶ eller det er andre forhold som tilsier en særlig oppfølging, organiseres tilbudet der og da. Ut fra de skriftlige svarene og telefonsamtalene, som jeg har hatt med sykepleiere på disse avdelingene, ser det ut til at det først og fremst er døende pasienter som får tilbudet. I denne sykdomsfasen er det spesielt viktig for det syke barnet og familien å kunne få være mest mulig hjemme, og forholdene legges til rette for det. Ved et av sykehusene hadde de fulgt en pasient i to år. Han fikk behandling hjemme hver 14. dag av sykepleier fra barneavdelingen.

Noen få sykepleiere dro hjem til ham, og vi brukte cirka tre timer hver gang. Opprinnelig var det meningen at hjemmesykepleien skulle gjennomføre behandlingen, men legene mente at det ikke var forsvarlig. Det ble gjort en avtale om at sykepleierne fra sykehuset gjorde jobben i arbeidstiden sin, mens

⁵ Støtteforeningen for kreftsyke barn (SKB) er en forening for foreldrene til kreftsyke barn, som blant annet arbeider for å bedre tilbudet til de familiene som rammes. www.kreftsyke-barn.no

⁶ Terminalfase er den siste perioden før en pasient dør. Denne fasen kan vare fra timer til mange måneder.

trygdekontoret betalte. Både familien og sykepleierne som deltok var svært fornøyde. Familien fikk trygghet og ro, mens sykepleierne fikk nye erfaringer.

Økonomi er en viktig faktor i dette arbeidet, og en mulig årsak til at noen av sykehusene ikke tilbyr hjemmebesøk. I dagens helsevesen er det et konstant krav om å redusere utgiftene, samtidig som tilbudet til pasientene helst ikke skal reduseres. Ut fra de svarene jeg får, er det ingen av sykehusene som har penger øremerket til dette arbeidet. Jeg har heller ikke funnet noen takster,⁷ som kan benyttes for å få dekket utgiftene når pasienten ikke møter opp på sykehuset, men i stedet får behandling hjemme. Samtidig hadde ingen av sykepleierne problemer med å få dekket reiseutgiftene sine. Selv har jeg hatt en velvillig avdelingssjef, som ser at det er viktig å kunne gi et slikt tilbud, og at det lar seg gjøre innenfor avdelingens budsjett så lenge det ikke gjelder så mange pasienter. Totalbeløpet blir uansett ikke stort i løpet av et år, selv om jeg noen ganger må benytte fly for å nå pasienter, som bor langt unna sykehuset. Disse får som oftest bare et enkelt besøk av meg, resten av oppfølgingen lokalt må hjemmesykepleien, helsesøster eller lokalsykehuset ta seg av.

Noen av sykehusene, tre etter det jeg erfarer, men kanskje flere, har et fast organisert tilbud om oppfølging av fortidlig fødte barn etter at de har reist hjem.⁸ Dette kan sammenlignes med det som tilbys fra noen sykehus i Sverige og Danmark. Dessuten har jeg i slutfasen av arbeidet med denne masteroppgaven blitt gjort oppmerksom på, at Barneklubben ved Ullevål universitetssykehus i begynnelsen av 2008 startet et toårig prosjekt kalt "Avansert hjemmesykehus for barn" (vedlegg nr. 8).⁹ Så det skjer positive ting med organisering av tilbudet til barn også ved andre sykehus. I den sentrale østlandsregionen skulle alle forutsetninger for at dette skal kunne lykkes, være oppfylt.

Litteratursøk

I tillegg til å sende brev til alle barneavdelingene i landet, gjorde jeg et litteratursøk på databasene Norart og Svemed+, for å se om det var noe å finne innenfor Norden.

⁷ Sykehusene finansieres i stor grad ved at de får penger fra staten ut fra registrering av koder for diagnoser og for hvilken behandling pasientene har fått. Skal man få penger for utført behandling, må pasienten være registrert som innlagt på sykehuset eller ha møtt opp på poliklinikken. Det finnes ingen kode eller takst en sykepleier kan benytte for å få dekket utgiftene for dra hjem til en pasient, når arbeidsstedet er sykehuset og pasienten ikke er formelt innlagt.

⁸ www.helse-stavanger.no/upload/kvinne-barnklinikk/kvinneklubben/nast.pdf (lest 12.3.2008)

⁹ www.ullevaal.no, Se på Barneklubbens hjemmeside

Helsetilbudet vil være organisert på forskjellige måter i forskjellige land, så det var ikke noe poeng for meg å finne ut hva som tilbys i for eksempel England. Det landet, som det er mest naturlig å sammenligne seg med, både ut fra geografi og samfunnssystem, er Sverige. Jeg søkte på hjemmebesøk, hjemmebesøk barn, syke barn, hjemmesykepleie og hjemmesykepleie barn, men fant ingen aktuelle artikler. De treffene jeg fikk gikk på hjemmebesøk til eldre, nyfødte, barnevern og hva lærere gjør. Ingenting om oppfølging etter sykehusinnleggelser, eller som en del av en innleggelse. Når jeg søkte på hemsjukvård fant jeg fire aktuelle artikler, og ved å lese dem fikk jeg tips om hvor jeg kunne lete videre og etter hvert fant jeg ut at i Sverige har de noe som kalles "Lasarettansluten hemsjukvård" eller sykehusbasert avansert hjemmesykepleie. Dette går ut på at pasienter med sykdommer, som krever langvarig behandling, får tilbud om å være hjemme med oppfølging av sykepleier og lege fra sykehuset. På Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Sjukhuset i Stockholm har de et slikt tilbud spesielt beregnet på barn. Der kalles det Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet.¹⁰

Litteratursøket mitt ga ingenting om de andre nordiske landene, men i et av svarene jeg fikk fra de norske sykehusene var det et tips om Skeiby universitetssykehus i Århus i Danmark, som har et tilbud som ligner det svenske systemet. Barneavdelingen ved dette sykehuset har en egen distriktspediatrisk ordning.¹¹ Denne ordningen består i at barn som er innlagt ved sykehuset, men som vurderes som friske nok, tilbys å være innlagt i eget hjem. Mens de er hjemme får de daglige besøk av sykepleier, samt at de har muligheter for telefonkontakt ved behov. Ellers kan det arrangeres undersøkelser, som for eksempel røntgen, og det gis nødvendig behandling på samme måte, som når de er innlagt på selve sykehuset. Hvis barnet blir sykere, eller hvis foreldrene synes det blir for slitsomt å ha det syke barnet hjemme, har de mulighet til å returnere til sengeavdelingen. Fire sykepleiere er ansatt for å ha tilsyn med disse barna, vanligvis 5-15 stykker, og de er tilgjengelig alle hverdager fra kl 7 til 23 og på dagtid i helgene. For meg høres dette ut som et godt system, som kan tilbys både til barn som er i en overgangsfase før de blir helt friske, og til barn som trenger tett oppfølging på grunn av en langvarig eller kronisk sykdom. På grunn av store

¹⁰ www.sabh.nu

¹¹ www.sundhed.dk/wps/portal/ (lest 18.9.2006) Pediatri er den grenen av medisin som beskjeftiger seg med barn og barnesykdommer. (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon)

forskjeller i geografi og befolkningstetthet, Danmark har 20 % flere innbyggere på litt mer enn en tidel av det arealet Norge har,¹² er det ikke mulig å overføre dette systemet direkte, unntatt kanskje i den sentrale østlandsregionen. Dette ser vi som sagt at Ullevål universitetssykehus nå forsøker, med prosjektet ”Avansert hjemmesykehus for barn” (vedlegg nr. 8).

Etter å ha undersøkt videre, fant jeg at i Danmark startet den første planleggingen av alternative måter å organisere tilbudet til barn allerede i 1985. I en toårsperiode fra 1987 til 1989, ble det gjennomført et distriktspediatrisk prosjekt som utgikk fra Herning sykehus. Målet var da å effektivisere innsatsen, redusere antall innleggelser, korte ned på liggetiden og bedre kontinuiteten i behandlingen. Etter forsøksperioden ble dette en permanent ordning. Etter hvert er det opprettet slike distriktspediatriske ordninger ved flere av de andre sykehusene med barneavdelinger, etter samme modell som ved Skeiby universitetssykehus.¹³

Ved barneavdelingen på sykehuset i Odense, som jeg har funnet en rapport fra, ble hjemmepleieordningen en permanent del av sykehusets tilbud i slutten av 1994. Målgruppen for denne ordningen var først og fremst akutt syke barn, med et kortvarig behov for hjelp, og det er også flest barn i denne kategorien som har fått tilbudet. Men jeg ser at den gruppen barn som jeg er mest opptatt av, de kreftsyke og langvarig syke barna, også har fått et tilbud. Det er behandling av infeksjoner som lett oppstår mellom cytostatikakurene,¹⁴ og blodprøver som tas fra sentrale venekateter¹⁵ det først og fremst har handlet om, men de har også hatt oppfølging av pasienter som har vært hjemme i en terminalfase.¹⁶ Det tilsvarer det tilbudet vi har gitt ved vårt sykehus.

Jeg har også funnet en henvisning til prosjektet ”Innleggelse i eget hjem”, som foregår i et samarbeid mellom Vendsyssel sykehus i Fredrikshavn og Aalborg Universitet.¹⁷ Dette prosjektet tar for seg 14 pasienter ved hjertesviktavdelingen, som i stedet for å

¹² Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon og <http://no.wikipedia.org>

¹³ Eltang m.fl 1997 s.18

¹⁴ Cytostatika eller cellegift er medisin som hemmer eller stanser cellevekst. Hensikten med å bruke c. er å ødelegge kreftceller. Friske celler vil også skades, og disse skadene viser seg da som bivirkninger.

¹⁵ Et sentralt venekateter er et plast- eller silikonrør som legges inn i en stor og sentral vene. Det brukes til å gi pasienten væske og medisiner rett i blodet, og til å ta blodprøver fra.

¹⁶ Eltang m.fl 1997 s. 28

¹⁷ Pettersen 2006

ligge på sykehuset er hjemme, og følges opp ved hjelp av telemedisinsk teknologi. Det er noe forskjellig fra det jeg jobber med, men prinsippet om at pasienten skal kunne være hjemme med tett oppfølging fra spesialisthelsetjenesten er likt. Så i Danmark er dette noe de har jobbet lenge med, og det er en del av tilbudet fra mange av sykehusene.

Rekruttering av informanter

I mitt hjemfylke er det til dels lange avstander, og svært spredt bebyggelse. Derfor vil det være umulig å nå alle aktuelle pasienter innen rimelig tid, hvis de skal kunne få tilbud om mer enn et enkelt besøk. Derfor ønsket jeg å finne ut hva sykepleierne på lokalsykehus og i kommunene, har mulighet til å tilby pasienter som er alvorlig syke og/eller er i terminalfasen. Hvordan skal vi kunne styrke samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten? For å få svar på dette kontaktet jeg kreftsykepleier på et lokalsykehus og to kreftsykepleiere som jobber i nabokommunen til dette sykehuset. De sa seg villig til å delta på intervju. Jeg sendte søknad om tillatelse til deres faglige ledere (vedlegg nr. 7), og fikk positivt svar fra begge. Ellers kontaktet jeg lederen for hjemmesykepleien i en av de kommunene som sykehuset mitt er lokalsykehus for. Hun stilte seg positiv til prosjektet, og fant fram til tre sykepleiere som hadde vært på hjemmebesøk hos barn. Disse sykepleierne hadde jeg et gruppeintervju med.

Jeg har diskutert hvordan samarbeidet fungerer nå og hvordan det kan bli bedre, med gruppen av kreftsykepleiere på sykehuset der jeg jobber. Denne gruppen har faste møter, der også de kommunale kreftsykepleierne i sykehusets vertskommune deltar. I løpet av de to siste årene, har jeg også benyttet anledningen til å diskutere emnet hver gang jeg har møtt sykepleiere som jobber på andre barneavdelinger i landet. For å høre mer om hvordan de jobber, både på sykehuset og i forhold til kommunene.

Hvordan foreldre med kreftsyke barn ønsker å få tilbudet om hjelp tilrettelagt, er et spørsmål som etter mitt syn egner seg best for en kvalitativ intervjuundersøkelse. Jeg kunne laget et spørreskjema, og sendt det til alle foreldre som i løpet av en bestemt periode hadde opplevd at barnet deres ble rammet av kreft. Men jeg regnet med at alle ville svart at de ønsket at tilbudet til familien ble best mulig organisert, og at det hadde kommet fram enkelte individuelle behov. Det var ikke viktig for meg å finne ut

hvor mange som vil si ja til et tilbud om hjemmebesøk. Det vil uansett være ulike behov i 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. Om det er mulig å få til en organisering, som gjør at alle familier kan få tilbud om hjemmebesøk, må det fortsatt være mulig for foreldrene å si nei til det. For å komme dypere inn i hva som fungerer bra og hva som eventuelt er dårlig, og hvordan tilbudet skal kunne bli best mulig, anså jeg at den beste metoden ville være å intervju noen få familier som hadde fått tilbudet. I tillegg intervjuet jeg en mor i en familie som ikke hadde fått et slikt tilbud på grunn av lang reiseavstand. De samme vurderingene gjelder sykepleierne som er med i undersøkelsen. For å få et best mulig grunnlag var det etter mitt syn mest formålstjenlig å intervju sykepleiere som har erfaring fra hjemmebesøk hos barn, og som samtidig jobber innenfor andre deler av helsetjenesten enn det jeg gjør.

Foreldreinformantene ble rekruttert ved at jeg sendte brev til aktuelle familier med informasjon om prosjektet, og en forespørsel om å få lov til å intervju dem (vedlegg nr. 2). Der skrev jeg at de måtte kontakte meg hvis de kunne tenke seg å delta, hvis ikke ville de ikke høre noe mer fra meg. Dette for at de ikke skulle føle seg presset, og for at det skulle være enkelt å si nei. En familie hørte jeg ikke noe fra, men det gikk greit å få kontakt med mange nok.

Etiske vurderinger

I forberedelsene til, og i gjennomføringen av intervjuene, har jeg tenkt gjennom noen etiske problemstillinger. Formålet med og de mulige konsekvensene av undersøkelsen, er etter mitt syn etisk uproblematisk i forhold til de jeg ville intervju. Det å forsøke å finne nye arbeidsmåter som kan bedre tilbudet til alvorlig syke barn og deres foreldre, vil være av interesse for både de familiene som er rammet og for det helsepersonell som skal ta vare på dem. Begge parter vil ha nytte av et tettere og bedre samarbeid mellom forskjellige deler av helsetjenesten. Og det å delta på et intervju som tar omtrent en time vil ikke være noen fysisk belastning, men sannsynligvis en psykisk belastning for de av foreldrene som har mistet barnet sitt. Samtidig regner jeg med at de ser positivt på at andre familier i samme situasjon kan få et forbedret tilbud, og det kan også være en positiv opplevelse å få snakke i fred og ro om de opplevelsene vi hadde sammen før barnet døde.

Utvelgelsen av sykepleierne som informanter var ikke etisk vanskelig. De er valgt ut etter funksjon og arbeidssted, og et viktig kriterium har vært at alle har erfaring med hjemmebesøk hos kreftsyke barn. I tillegg har det vært en betingelse at de jobber i samme fylke som meg, delvis ut fra økonomiske begrensninger, men først og fremst på grunn av at målet mitt er å forbedre den praksis vi allerede har.

Når det gjelder de informantene som er foreldre til kreftsyke barn har jeg hatt litt større kvaler. Det er et begrenset antall barn som har fått tilbud om hjemmebesøk, og jeg kjenner alle de aktuelle familiene gjennom jobben min. Når jeg da kommer med en forespørsel om å få intervju dem, kan det være vanskelig å avslå. Delvis for at de kan føle et press eller en forventning om at de må gi noe tilbake til meg. Det kan også være at de som ikke har mistet barnet sitt, kan føle at de må delta for å få tilbud om hjemmebesøk senere, hvis de skulle få behov for det. Ut fra et ønske om å få informanter uten noen form for bindinger til eget sykehus, hadde det ideelle vært å sende ut forespørsler fra en barneavdeling i et annet fylke. Da ville det være lettere å si nei til å delta. Men jeg håper at måten jeg formulerte meg på i brevet med forespørselen (vedlegg nr 2), gjorde det lettere å si nei. Forespørselen kom skriftlig, uten noen telefon på forhånd. Jeg gjorde det slik, da jeg regnet med at en muntlig forespørsel ville være vanskeligere å si nei til. Underveis angret jeg litt på det, da det tok litt tid før jeg fikk svar fra enkelte av informantene. Da bekymret jeg meg for om posten var kommet fram eller ikke, men jeg kunne ikke ringe for å spørre. Det var også en av familiene jeg sendte forespørsel til, som ikke svarte. Noe jeg tar som et tegn på at de ikke følte at presset var sterkere enn at det var mulig å avstå fra deltakelse. Det å bruke foreldreinformanter som jeg kjenner fra tidligere er også et spørsmål om økonomi og tidsbruk, samt at jeg som sagt ønsket å finne ut av hvordan det tilbudet vi har i eget fylke er blitt oppfattet, og hvordan det kan forbedres.

Jeg har forholdt meg til ”Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere”¹⁸ og ”Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden”.¹⁹ I de yrkesetiske retningslinjene er det flere punkter som er aktuelle i denne sammenhengen.

¹⁸ NSF 2007 s.7-11

¹⁹ Vård i Norden 4:2003

Det er punkt 1.1: *”Sykepleieren ivaretar en helhetlig omsorg for den enkelte pasient.”*
Punkt 1.2: *”Sykepleieren fremmer pasientens mulighet til selv å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått.”* Jeg er opptatt av at pasienten ikke bare skal ha rett til, men også skal få mulighet til å velge om de vil ha deler av behandlingen hjemme, eller om de vil komme på sykehuset.

I punkt 2.2 står det: *”Sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.”* Dette punktet er aktuelt både i mitt daglige arbeid med syke barn, og når jeg har intervjuet pårørende i forbindelse med denne oppgaven. Ingen av delene er mulig uten et tett og positivt samarbeid. Det går ikke an å behandle barn uten å samarbeide med foreldrene. De ville nok heller ikke latt seg intervju, hvis de ikke kunne regne med at opplysningene de ga ble behandlet fortrolig.

Neste punkt er 3.5: *”Sykepleieren bidrar til verdibevissthet, fagutvikling og forskning, og til at ny kunnskap innarbeides og anvendes i praksis.”* Dette er en stor del av motivasjonen for å skrive denne masteroppgaven. I det daglige arbeidet på en travel sengepost kan fagutvikling lett bli noe som ”andre” driver med, og som nedprioriteres til fordel for mer direkte pasientrettede arbeidsoppgaver. Ved å gjennomføre et feltarbeid der jeg har intervjuet sykepleiere og foreldre fikk jeg mulighet til å få nye impulser og ideer. Hvis jeg gjennom bearbeidingen av de data jeg fikk, klarer å formulere bedre måter å utøve sykepleie på, kan jeg ta dette med videre for å anvende funnene i praksis.

Videre er det punkt 4.1: *”Sykepleieren tar initiativ til og fremmer et faglig og tverrfaglig samarbeid i alle deler av helsetjenesten.”* Dette går på samarbeidet mellom sykepleiere og også i forhold til andre yrkesgrupper i kommune- og spesialisthelsetjenesten, som jeg ønsker å styrke.

Til slutt punkt 6.2: *”Sykepleieren arbeider for et ressursmessig grunnlag som muliggjør en god praksis.”* Dette er svært viktig i disse tider når avisene er fulle av de økonomiske overskridelsene på sykehusene. Det ser ut til at det viktigste blir å kutte tilbud og spare penger, i stedet for å ta best mulig vare på de som trenger de tjenester et sykehus kan bidra med.

De etiske retningslinjene for sykepleieforskning bygger på de etiske prinsippene som kommer til uttrykk i FNs menneskerettighetserklæring og i Helsinkideklarasjonen.

Prinsippene som skal følges når man driver sykepleieforskning er:

- prinsippet om autonomi
- prinsippet om å gjøre godt
- prinsippet om å ikke gjøre skade
- prinsippet om rettferdighet

Prinsippet om autonomi innebærer et krav om at forskningen skal være basert på et frivillig og informert samtykke. Alle informantene mine fikk skriftlig informasjon om prosjektet i forkant av intervjuene. Der sto det om hensikten med det, aktuelle spørsmål ble referert og det ble orientert om at de kunne trekke seg når som helst, uten begrunnelse og uten at det ville ha noen konsekvenser (vedlegg nr. 2 og 3). De har også signert en erklæring om informert samtykke (vedlegg nr. 4). I tillegg til dette, startet jeg alle intervjuene med en kort muntlig orientering om min hensikt med prosjektet og hva jeg ønsket å snakke om. Der gjentok jeg informasjonen om deres muligheter til å trekke tilbake intervjuet fram til oppgaven ble levert. Det er ingen som i ettertid har trukket tilbake intervjuet sitt.

Prinsippet om å gjøre godt innebærer at forskningen skal være til potensiell nytte for den gruppen forskningen retter seg mot. Jeg mener at det jeg gjør vil være til nytte for de barna og de familiene forskningen dreier seg om. Kanskje ikke for de som er direkte involvert, men for nye barn og familier, som kommer i samme situasjon. For sykepleierne, vil forskningen også kunne ha direkte nytte for de som deltar. På samme måte som jeg håper at den kan være til nytte for mange andre sykepleiere.

Prinsippet om å ikke gjøre skade innebærer at forskningen ikke må få skadelige virkninger på de personene som deltar. I denne sammenhengen er det ikke noen fare for fysisk skade og mest sannsynlig ikke noen psykisk skade. Men det er viktig å sikre deltakernes krav på anonymitet, slik at pasienter ikke skal kunne identifiseres.

Prinsippet om rettferdighet betyr at det er viktig å utvikle viten om hvordan alle pasientgrupper kan hjelpes. Selv om jeg konsentrerer meg om kreftsyke barn, så vil

det å tilby hjemmebesøk kunne utvides til å gjelde både andre grupper kronisk syke barn og akutt syke barn i en overgangsfase før de blir helt friske. Et slikt tilbud vil også kunne benyttes i forhold til voksne pasienter.

For å sikre at jeg holdt meg innenfor alle forskningsetiske regler har jeg sendt søknad til Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, som har tilrådd prosjektet (vedlegg nr. 5), og lagt det fram for Regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord-Norge, som ikke hadde noen innvendinger (vedlegg nr. 6). Dessuten har jeg sendt forespørsel (vedlegg nr. 7) og fått godkjenning fra de faglige lederne til alle sykepleierne jeg benyttet som informanter.

Forskjellige sider ved forskerens rolle, er et punkt som også har behov for en etisk vurdering.²⁰ Forskeren har et ansvar overfor profesjonen og overfor informantene for at den kunnskap som produseres har verdi og kan verifiseres mest mulig. Forskningen skal være mest mulig uavhengig, slik at ikke noen funn fremheves på bekostning av andre som kan være like viktige. Samtidig støtter jeg meg til Birte Loa Knizek²¹ som sier at forskningens forutsetning og dens begrensning er å fokusere. Det er ikke mulig å ta med alt man finner, noe som også snevrer inn i hvor stor grad funnene kan generaliseres. Når man gjennomfører en kvalitativ undersøkelse på den måten som jeg har ønsket, vil det være behov for å sortere ut hva som i denne sammenhengen er viktigst.

I gjennomføringen av intervjuene tok jeg opptak av det som ble sagt. Dette var fordi jeg ville konsentrere meg helt om samtalen, og ikke bli distraheret av å måtte notere ned mest mulig. Hvis jeg skulle ha notert, tror jeg at intervjuene hadde blitt mer oppstykket for både meg og informantene. I opptakene fikk jeg også med stemmeleie, pauser og andre ting som har betydning for hvordan et utsagn blir oppfattet. Ingen av informantene ga uttrykk for at det var et problem for dem at samtalen ble tatt opp, og alt er slettet i ettertid.

Når jeg skrev ut opptakene strøk jeg alle navn som kunne identifisere pasienter, sykepleiere, kommuner eller sykehus. Dette er for å sikre konfidensialiteten best

²⁰ Kvale 1997 s.69

²¹ Knizek i Lorensen 1998 s.34

mulig. Ellers prøvde jeg å skrive ut intervjuene mest mulig ordrett, med de uttrykk og pauser som jeg kunne høre under avspillingen. I den ferdige teksten er de sitatene jeg har med fra intervjuene i stor grad ordrett, men skrevet på bokmål. Dette for å gjøre det mer leservennlig. Jeg har fjernet eller endret navn og kuttet ut småord som brukes som tenkepauser. Der det forekommer halve setninger eller gjentakelser av samme setning er dette strøket eller skrevet om. Når det har vært nødvendig for å sikre konfidensialiteten, er noe blitt omformulert til et normalisert skriftspråk.

Utskriften av et intervju er, i følge Steinar Kvale, en oversettelse fra et muntlig språk med egne regler, til et skriftlig språk med helt andre regler.²² Jeg har forsøkt å få denne oversettelsen så korrekt som mulig, slik at det informantene mener kommer fram på beste måte. I tillegg er de barna det handler om, i historiene som fortelles, forsøkt anonymisert ved at navn, alder og sykdomstilstand er helt eller delvis endret.

Jeg har gått grundig gjennom alle intervjuene, og prøvd å trekke ut det jeg oppfatter som de viktigste elementene. Dette er ikke helt enkelt, da det meste av det som ble sagt kan fremstå som viktig, men poenget er som sagt å fokusere. Måten jeg gjorde det på kan beskrives på følgende måte. Først gikk jeg gjennom utskriftene av intervjuene. I intervjuene med foreldrene markerte jeg alle utsagn som dreide seg om hvordan de oppfattet det å få hjemmebesøk, hva som var viktigst for dem og hvordan de ønsket at tilbudet skulle være. Så prøvde jeg å sortere sitatene i forskjellige grupper alt etter hva de handlet om. Det samme gjorde jeg med sykepleierintervjuene. Der markerte jeg hva de gjorde på hjemmebesøk, hva de mente var viktig å tenke på i forhold til denne pasientgruppen, hva de selv hadde behov for av støtte, og hva de mente skulle til for å bedre samarbeidet.

De punktene som framsto som viktigst for foreldrene var følgende:

- hjemmebesøk gjør hverdagen enklere
- det reduserer antall personer de kommer i kontakt med
- barnet er mindre utsatt for smitte
- barnet har det bedre og føler seg tryggere hjemme

²² Kvale 1997 s.104

For sykepleierne var de viktigste punktene at:

- de kan bidra med det pasientene har behov for av tjenester
- de ønsker å skape trygghet for familiene som får hjelp hjemme
- de vil gjerne ha god orientering om nye pasienter
- de trenger en viss opplæring på nye prosedyrer
- de ønsker muligheter for samarbeidsmøter og nettverksbygging

Emneområdene jeg sorterte ut fra var de som var utgangspunktet for intervjuene mine, så det var naturlig å starte der. Resultatet tyder på at jeg har klart å få informantene til å snakke om det jeg kom for å undersøke. Hva de punktene jeg er kommet fram til inneholder, kommer jeg tilbake til utover i oppgaven.

Om forskning på eget praksisfelt

Min første utfordring var å skulle forske i eget praksisfelt. Det vil si at jeg har felles språk, felles kultur og mye felles kunnskap med de sykepleierne jeg har intervjuet. I følge Cato Wadel er det lettere hvis man studerer en del-kultur som er forskjellig fra egen del-kultur, men jeg skulle studere min egen del-kultur, selv om jeg også gikk inn for å se hvordan tingene er fra pasientsiden. Et av målene for forskningen min var å se hva sykepleierne kan gjøre for å bedre omsorgen, og dermed lette tilværelsen for det syke barnet og familien. Da er det en forutsetning at jeg vet hva som vanligvis forventes av sykepleiere som jobber med barn. Et problem som kan være reelt er det Wadel²³ i sin bok "Feltarbeid i egen kultur" sier om hvilke spørsmål som stilles eller ikke stilles. En del ting som en ville spurt om i en fremmed kultur, spør en ikke om i egen kultur, fordi de er så selvsagte. Så noe av utfordringen har vært å prøve å se det uvanlige i det ordinære og være nysgjerrig på det informantene sier. Og ikke overse de tingene som kanskje ligger litt utenfor problemstillingen min, men som informantene mener er viktig.

Foreldrene har et helt annet ståsted enn sykepleierne, og vil i en viss grad representere en del-kultur som er forskjellig fra min. De har i utgangspunktet ingen spesialkunnskap om syke barn og kreft, men det at de har et barn som er rammet gjør at de i løpet av behandlingsperioden opparbeider svært mye kunnskap om

²³ Wadel 1991 s.18-19

sykdommen og behandlingen av den. I tillegg vil det vanligvis være foreldrene som kjenner sine egne barn best, og de vil inneha mye kunnskap om sine barn og deres behov. I forholdet mellom meg og foreldrene vil jeg stå overfor samarbeidspartnere med spesialkunnskap om deler av arbeidsområdet. På den måten vil vi i stor grad inngå i samme del-kultur, om enn med noe forskjellig innfallsvinkel.

Jakob Meløe skriver om hvilket sted man ser fra, og hvilket blikk man ser med.²⁴ Han sier at det eneste man kan ha en dyp og rik forståelse av, når man ser på hva andre arbeider med, er den virksomhet man selv er fortrolig med. Det er ut fra egne erfaringer vi forstår andre. Mitt utgangspunkt er at jeg er sykepleier med spesialkompetanse innenfor området barn og kreft, og at jeg jobber på barneavdelingen ved et sentralsykehus. Det er stedet jeg ser fra. Når jeg er i feltet vil jeg fortsatt være spesialsykepleier, selv om hovedhensikten er å være forsker. Dette innebærer at jeg har med meg en forståelse av hva det betyr å arbeide med alvorlig syke barn, og det vil si at jeg har en forventning om hva andre sykepleiere kan bidra med. Dette gjør at det er lettere for meg å se hva som kan gjøres, enn det ville vært for en som kom uten min bakgrunnskunnskap. Samtidig vet jeg at alle de sykepleierne jeg har truffet også har spesialkompetanse, men ikke nødvendigvis på barn og kreft. De er lik meg, og de er forskjellig fra meg, både innenfor og utenfor det arbeidsfeltet vi har, for selv om vi alle er etnisk norske og har en treårig sykepleierutdanning i bunnen, så er vi alle forskjellige mennesker med forskjellig kunnskap og erfaring.

I selve feltarbeidet, er spørsmålet om jeg ser det som er å se eller med andre ord, at jeg er fortrolig med de "begreper som er innebygget i virksomheten".²⁵ Meløe sier at de virksomheter vi selv ikke har erfaring fra, forstår vi på de trinn der de er av samme form som de virksomheter vi har erfaring fra. Når jeg kommer som forsker, for å snakke med sykepleiere eller foreldre om deres erfaringer med hjemmebesøk, så er jeg i en situasjon som ligner mye på situasjoner jeg opplever daglig i jobben min. Intervjusituasjonen med foreldrene er lik den situasjonen jeg er i, når jeg snakker med pasienter og pårørende som legges inn på sykehuset, om deres ønsker og behov under oppholdet. Intervjuene med sykepleierne ligner på møter, der forskjellige problemstillinger diskuteres i sykepleierkollegiet. Dette at situasjonen ligner på eller

²⁴ Meløe 1985 s. 23-27

²⁵ Ibid.

har et formfelleskapet med situasjoner jeg er i daglig, gjør at jeg vil kunne ha et kyndig blikk i rollen som forsker. I alle fall når jeg gjennomfører feltarbeidet.

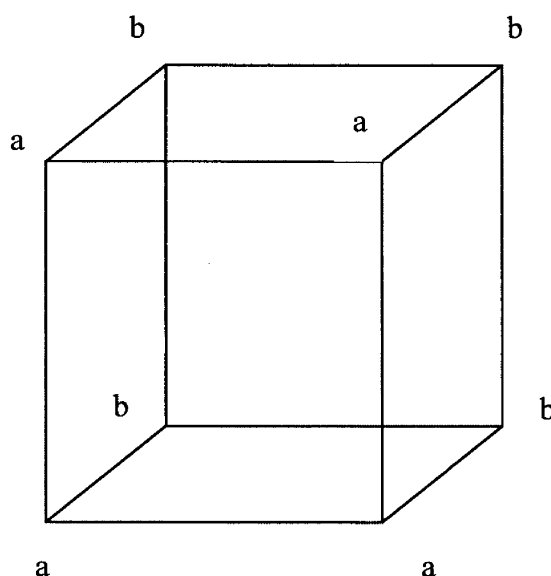
Meløe forteller om tre forskjellige måter å se på, og han sier at det helt kyndige blikk på det en annen gjør, har bare den som selv kan gjøre det samme. Jeg har gjort et feltarbeid innenfor mitt eget praksisfelt og jeg kom til "mine egne". Noe som også betyr at jeg vil kunne gå inn i arbeidsfeltet til alle de sykepleierne jeg har intervjuet, om enn med en liten introduksjonsperiode først. Dette gjør at jeg har stor tro på at jeg som erfaren sykepleier har et kyndig blikk, og at jeg klarte å se hva som foregikk. Begrensningene lå mer i at dette var en ny måte å arbeide på for meg. Jeg har lite erfaring i forskerrollen, og selv om jeg har mye erfaring med å snakke med pasienter og pårørende, har jeg ikke mye erfaring med å gjennomføre intervjuer og analysere disse. Men formfelleskapet det å intervjuer har med situasjoner jeg er i til daglig, gjorde det lettere for meg.

De andre blikkene man ser eller ikke ser med, er i følge Meløe, det ukyndige blikk og det døde blikk. Det ukyndige blikk innebærer at man ikke klarer å se det som er å se. Dette skyldes at man mangler de begrepene som trenges for å forstå det som skjer, og dette er noe betrakteren vet. Som et eksempel på et ukyndig blikk, kan jeg fortelle om mitt første møte med en sykehusavdeling, og den kulturen som finnes der. Det skjedde for over tretti år siden, da jeg startet i jobb som pleiemedhjelper på et stort sykehus. Vi var to nervøse unge jenter som begynte samtidig, og som var fullstendig uten erfaring fra dette feltet. Etter å ha blitt tatt imot av avdelingssykepleier og presentert for de vi skulle jobbe sammen med, var det en hjelpepleier som sa: "*Dere som er nye (underforstått, dere som ikke kan noe), dere kan ta klokkene.*" Jeg husker at jeg tenkte: "*Hva betyr det? Hvilke klokker? Mener hun armbåndsur? Hva skal vi gjøre med disse klokkene?*" Da jeg fant ut at det betydde å gå inn til pasientene som ringte på hjelp, for å undersøke hva de ønsket, så ble det enda mer skummelt. Jeg var fullstendig ukjent med "de begreper som var innebygget i virksomheten", jeg forsto ikke språket, men samtidig var jeg fullstendig klar over at jeg ikke forsto. Jeg hadde et ukyndig blikk, og jeg glemmer aldri hvordan det føltes.

I forkant av feltarbeidet var jeg litt bekymret for at jeg skulle ha et ukyndig blikk som forsker. Ville jeg klare å se det som skjedde med "forskerøyne"? Har man et dødt

blikk, så ser man fortsatt ikke hva som er å se, men man oppfatter det ikke. Man står da trygt i sin egen verden, og har ingen mistanke om at man står overfor en verden man ikke kjenner. Den situasjonen håper og tror jeg at jeg klarte å unngå. I forhold til mine sykepleierinformanter jobber vi med de samme tingene, i en felles verden, men fra forskjellige ståsteder. Når det gjelder de foreldrene jeg intervjuet, så står vi på en måte i hver vår verden, men møtepunktet er det syke barnet, og vi har en felles interesse i å legge forholdene til rette for at barnet skal ha det best mulig.

Hvordan man oppfatter et kompleks, eller i denne sammenhengen et saksforhold, er avhengig av den oppfattelsen man får av enkeltdelene. Dette illustreres på en enkel og effektiv måte av Ludwig Wittgenstein,²⁶ ved hjelp av tegning av en terning.



Ved å fokusere på forskjellige måter, ser man terningen fra to forskjellige vinkler. Ser man først på hjørnene a og bare flyktig på b, så ligger a i forgrunnen og omvendt. I tillegg er det slik at hvis man fjerner bokstavene og ser på strekene med et todimensjonalt blikk, så blir det ikke en terning i det hele tatt, men en helt annen figur, en ramme. På samme måte vil de resultatene jeg har fått av intervjuene være avhengig av hva jeg fokuserte på. Planen var å se på saksforholdene fra flere sider for å få et bredest mulig bilde av hvordan ting foregår i praksis. For, som Wittgenstein også sier: *”For helheten av kjensgjerningene fastlegger hva som er tilfelle og også*

²⁶ Wittgenstein 1999, 5.5423

hva som ikke er tilfelle."²⁷ Målet var å fastlegge flest mulig av de kjensgjerningene som foreligger, når det gjelder omsorg for kreftsyke barn i hjemmet. Både hva de får og hva de ikke får av tilbud fra helsevesenet.

Jeg har tidligere, i forbindelse med videreutdanning i kreftsykepleie, intervjuet foreldre som har mistet barna sine på grunn av kreftsykdom.²⁸ Da erfarte jeg at min, eller sykepleiernes synsvinkel i mange tilfeller kunne være svært forskjellig fra foreldrenes. Å fastlegge hva som var tilfelle og hva som ikke var tilfelle ble svært viktig. Det har vært en svært nyttig erfaring, både i det prosjektet jeg da gjennomførte, og senere i mitt praktiske arbeid med disse familiene.

Om kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning forsøker å fange opp grunnstrukturer, sammenhenger og utviklingstendenser i et mindre materiale, som undersøkes meget intenst.²⁹ Dette lille materialet forutsetter at informantene er sentrale og har erfart de tingene som forskeren fokuserer på. Dette gjør det nødvendig med et strategisk, i stedet for et randomisert utvalg, noe jeg har satset på å få til på best mulig måte. Et randomisert utvalg ville vært tilfeldig utvalgte sykepleiere og familier med kreftsyke barn, noe som sannsynligvis ville gitt et magrere resultat, enn når jeg velger å intervjuer både sykepleiere og foreldre som jeg vet har erfaring med hjemmebesøk.

Jeg har et lite materiale jeg forsker på. Det er fem foreldre og seks sykepleiere, som alle har sine unike erfaringer. Noe som kanskje skulle tilsi at det vil være vanskelig å si noe generelt ut fra det de forteller om sine forventninger, ønsker og opplevelser. Jon Hellesnes, som refereres i Solbergs artikkel, sier at: "*Det generelle kommer best fram i det spesielle.*"³⁰ Dette bekreftes av Wadels forskningsprosjekt på New Zealand, der han sier mye om hvordan arbeidsløse takler den situasjonen de er i, etter å ha gått grundig inn i en enkelt manns situasjon.³¹

²⁷ Wittgenstein 1999 1.12

²⁸ Toften 2002

²⁹ Knizek i Lorensen 1998 s.35

³⁰ Solberg 1985 s.93

³¹ Wadel 1991

Kvale³² beskriver det profesjonelle intervjuet i form av et forskningsintervju på følgende måte: Det er en mer eller mindre systematisk spørreteknikk, med en samtidig refleksjon over det som sies. Det skal være fokus på det dynamiske samspillet som utvikles mellom intervjuer og informant, med kritisk oppmerksomhet på det som sies.

I gjennomføringen av intervjuene, har jeg etter beste evne prøvd å ha en profesjonell innfallsvinkel. Jeg tenkte nøye gjennom hva jeg ønsket å spørre om, ut fra hva som var viktig for meg å finne ut av. Informantene fikk et informasjonsskriv på forhånd (vedlegg nr. 2 og 3), slik at de hadde muligheter til å forberede seg, og tenke over hva de ville svare. Jeg har forsøkt å spørre systematisk, og å få til en felles refleksjon underveis. Og jeg opplevde et dynamisk samspill mellom meg som intervjuer og informantene. Samtidig merket jeg at jeg hadde liten erfaring som intervjuer. Når jeg i ettertid skrev ut intervjuene fra lydopptak, så hørte jeg at jeg noen ganger avbrøt et svar for tidlig. Noen ganger snakket vi oss langt bort fra det sentrale temaet. Det hendte også at det dukket opp nye spørsmål når jeg skrev, og disse har jeg prøvd å ta med til neste intervju, eller jeg spurte den opprinnelige informanten hvis vi møttes igjen innen rimelig tid.

Kvale sier at det vil være en maktasymmetri mellom partene i en intervjusituasjon. Det stemmer nok, men asymmetrien kan brikke begge veier, og graden av asymmetri vil variere med situasjonen. I forhold til de sykepleierne jeg har intervjuet, kommer jeg til dem ikke bare som forsker, men også som en kollega som er interessert i et best mulig samarbeid til pasientenes beste. Begge parter har en felles grunnutdanning og vet i stor grad hva den andre står for, selv om det ikke er slik at jeg kjenner alle informantene personlig. De er i hovedsak plukket ut etter arbeidssted og den erfaringen de har med kreftsyke barn. For noen av informantene representerer jeg nok den erfarne kreftsykepleieren fra det store sykehuset, men de fleste av informantene er også erfarne sykepleiere med en solid faglig ballast. Intervjusituasjonen ble dermed også en samtale på et likestilt nivå, med rom for refleksjon over hvordan tilbudet til pasientene kan koordineres, og hvordan vi kan forbedre kommunikasjonen mellom de forskjellige ledd i behandlingsskjeden.

³² Kvale 1997 s.31

Når det gjelder foreldrene, så kan det kanskje i større grad være en maktasymmetri mellom informant og intervjuer. Jeg kommer som forsker og spesialsykepleier, samt at jeg er en del av det behandlingsapparatet som de har hatt kontakt med i forbindelse med barnets sykdom. Samtidig har foreldrene makt til å si ja eller nei til å delta i prosjektet mitt, og som forsker går jeg inn i en rolle der jeg, så lenge jeg er student, er forankret utenfor sykehuset. Jeg er avhengig av dem og deres velvilje, for å få gjennomført det jeg har planlagt. Min oppfatning er at forsker og informant både må være og de må føle seg som likeverdige partnere, hvis resultatet av intervjuene skal kunne brukes til å si noe generelt ut fra den enkelte families situasjon. Om informanten oppfatter seg selv som underlegen eller på en eller annen måte avhengig av forskeren, kan det føre til at han svarer ut fra det han tror forskeren ønsker å høre i stedet for hva han egentlig mener selv. Noe som igjen vil føre til et usikkert resultat av feltarbeidet, og som kan gjøre intervjuet vanskelig å bruke i den videre forskningen.

Generelt bør det være en sterk bevissthet om hvilken rolle forskeren går inn i overfor informantene. Når man forsker innenfor eget yrkesfelt er det ikke mulig, og kanskje heller ikke ønskelig, å være fullstendig objektiv og nøytral. Kvale sier at intervjuforskning ikke kan være fullstendig objektiv, da den påvirkes både av intervjuer og informant, og av måten det spørres på.³³ Likevel er det et mål for meg å være så objektiv som det er mulig å være, samtidig som det er en kjensgjerning at det er med bakgrunn i mine erfaringer at jeg forstår og fortolker det informantene mine forteller til meg. Det faktum at jeg som yrkesutøver er spesielt opptatt av å forbedre omsorgen for de familiene dette gjelder vil også kunne påvirke måten jeg opptrer på, og hvordan jeg har vurdert resultatet av intervjuene. Det sies å være et krav til meg som forsker, at jeg skal kunne stille meg utenfor for å klare å systematisere og analysere de erfaringer jeg gjør. Dette føler jeg er svært vanskelig.

Gry Paulgaard³⁴ problematiserer dette i sin artikkel "Feltarbeid i egen kultur", der et av spørsmålene er om forskerens forforståelse er en feilkilde som må elimineres, eller en forutsetning for innsikt. Idealet innenfor antropologiske studier har tidligere vært å starte med en prinsipiell ikke-viten om det feltet som skulle studeres. Ved å komme

³³ Kvale 1997 s.99-100

³⁴ Paulgaard 1997

utenfra ville forskerens subjektivitet kunne overvinnnes. Mens jeg mener at en slik undersøkelse som jeg gjør, ikke ville vært mulig å få til uten å ha en del forkunnskaper. Hvis man ikke vet noe om hvordan ting fungerer i utgangspunktet, så er det vanskelig å finne ut hva som skal til for å forbedre praksis. Det som har vært utfordringen er at jeg måtte forholde meg kritisk og spørrende til forskningsfeltet. Hjemmebesøk hos kreftsyke barn er mitt ”hjerte barn”, noe som kan gjøre det vanskelig for meg å se eventuelle negative aspekter.

I en intervjusammenheng vil dialogen overføres til en tekst som skal tolkes, og for meg betyr dette at jeg i intervjusituasjonen må forstå den meningen informantene legger i det de sier. Dette gjør at mine forkunnskaper blir viktige. I den antropologiske forskningstradisjonen var målet å få tak i folks forståelse av sitt eget samfunn, som forskeren opprinnelig ikke var en del av. For meg er målet å få en økt forståelse av deler innenfor det samfunn jeg selv tilhører. Skulle jeg gjennomført den forskningen jeg ønsker, uten å ha forkunnskaper om feltet, ville det blitt svært vanskelig for meg å forstå informantene godt nok. Samtidig er det viktig for meg å få tak i informantenes opplevelser og synspunkter. Jeg har forkunnskaper, men jeg vet ikke hva informantene tenker og føler. Der vil mine evner til observasjon, refleksjon og kommunikasjon være viktige.

6. Kreft hos barn

De barna vi drar på hjemmebesøk til, og som jeg har som utgangspunkt for det jeg skriver, er alle rammet av forskjellige former for kreft. For at leseren skal få et innblikk i hvor mange dette gjelder, og størrelsen på de utfordringene sykdommen skaper, vil jeg si litt generelt om kreft hos barn, om hvor mange som rammes, og om hvordan utviklingen av behandlingstilbudet har vært.

Kreft er en alvorlig sykdom som rammer stadig flere mennesker. I 2005 ble det rapportert 24 228 nye tilfeller,³⁵ og av disse er 0,6 % barn i alderen 0 til 14 år,³⁶ noe som betyr at 145 barn fikk kreft dette året. Antallet tilfeller av kreft hos barn har vist en økende insidens³⁷ siden Krefregisteret ble opprettet i 1951, og det er nå 140 - 150 nye tilfeller hvert år.³⁸ Litt i overkant av 5 % av landets befolkning bor i Nordland fylke, samtidig som antallet nye krefttilfeller er litt lavere enn landsgjennomsnittet. Dette betyr at det statistisk sett var sju nye barn i Nordland som fikk kreft i 2005. Statistikk kan være upålitelig når det blir så små tall, men i praksis ser vi at det årlige antallet nye tilfeller av barn med kreft i Nordland ligger fra fire til åtte. Og i 2005 var det åtte barn i vårt fylke som ble rammet av kreft.

De kreftformene som barn rammes av deles inn i tre omtrent like store grupper, som er:³⁹

- Forskjellige varianter av leukemi eller blodkreft.
- Svulster i sentralnervesystemet, vanligvis hjernesvulster.
- Andre svulster, det vil si svulster i beinvev, muskelvev, nyrer, lymfatisk vev og så videre.

Til forskjell fra voksne får barn vanligvis krefttyper der de ondartede cellene stammer fra umodne celler med opphav i fosterlivet, såkalte embryonale celler. Dette er celler som har et stort vekstpotensial og de deler seg fort, slik at kreft som stammer fra denne typen celler vokser raskt og gir raskt symptomer.⁴⁰ Det er derfor større sjanse

³⁵ Cancer in Norway 2005 s.17

³⁶ Ibid. figur 5

³⁷ Antallet nye tilfeller av kreft i en definert befolkning innen en bestemt tidsperiode kalles insidens.

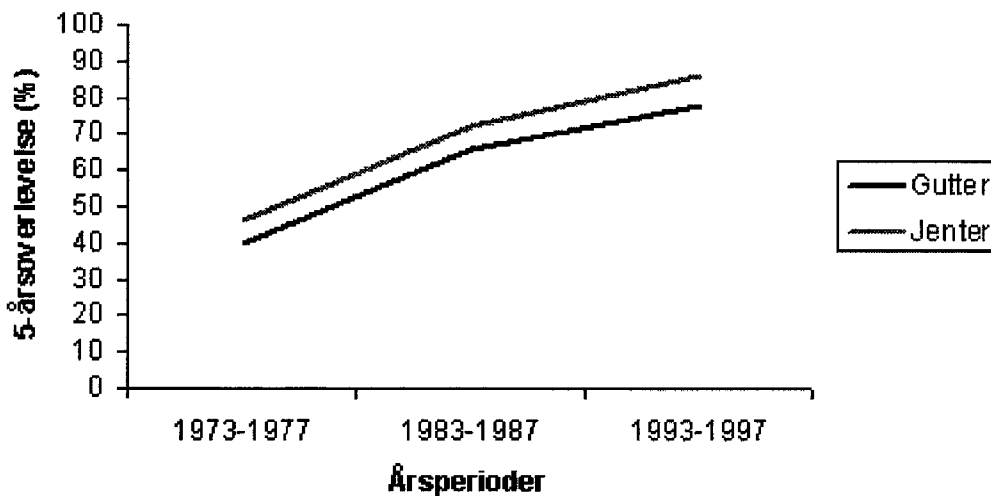
³⁸ Kreft i Norge 2004 s.12

³⁹ Cancer in Norway 2005 figur 6

⁴⁰ Bringager, Hellebostad og Sæter 2003 s.21

for å få en tidlig diagnose enn når man rammes av en form for kreft der svulsten vokser sakte.

Utviklingen i behandlingen av kreft hos barn har vært stor. Rundt 1970 fantes det ikke behandlingsmetoder, for små barn som fikk leukemi.⁴¹ Man forsøkte å skjerme dem mot infeksjoner, for å unngå å påføre dem ekstra lidelser, men de fikk ingen aktiv behandling mot kreftsykdommen. Den ble betraktet som uhelbredelig. Petter Johan Moe, som var en av foregangsmennene innen behandlingen av barn med kreft, sier i sin selvbiografi at bare et av 127 barn som ble behandlet for kreft ved sykehuset i Bergen i perioden 1950-1962 overlevde. De andre døde relativt fort.⁴² Dette gjorde at det var nødvendig å satse på dette feltet, og i løpet av noen år fikk de gode resultater i behandlingen av solide svulster.⁴³ Fremskritt i behandlingen av leukemi kom noe senere. I løpet av 1970-årene begynte man å prøve cytostatikabehandling på barn, og omkring 1980 var man kommet så langt at omtrent halvparten ble friske.



Figur 1: Nesten alle barn som får leukemi overlever i dag sykdommen. Diagrammet viser andelen barn (0-14 år) som lever fem år etter at de ble syke. 1973-1997. Kilde: Kreftregisteret

<http://www.fhi.no/artikler?id=58495> Lest 21.5.2007

Det er gjort en oppsummering av behandlingsresultatene for de norske barna som ble rammet av leukemi i perioden 1992-2000, og som ble behandlet etter en felles nordisk

⁴¹ Andersen 1988 s.27

⁴² Moe 2001 s.48

⁴³ Solid svulst er en vanlig betegnelse på en avgrenset kreftsvulst i motsetning til leukemi (blodkreft) som defineres som en non-solid svulst eller en systemsykdom.

protokoll. Resultatet for hele gruppen samlet, uansett hvilken risikoklassifisering⁴⁴ de har fått i utgangspunktet, er at 76 % blir friske uten tilbakefall. Sannsynligheten for å være i live etter 10 år er 82 %, selv med tilbakefall. For de barna som er i standard risiko gruppen, er sannsynligheten for å være i live etter ti år 89 %.⁴⁵ Det har også vært en positiv utvikling når det gjelder de andre formene for kreft som rammer barn. Prognosen avhenger i stor grad av hvor tidlig kreften oppdages, men på grunn av at svulster hos barn vanligvis vokser fort, så blir endringen i helsetilstanden raskt merkbar for foreldrene. Dette gjør at det er større mulighet for en tidlig diagnose.

Statistisk sentralbyrå har registrert at 24 barn i alderen 1-14 år og 3 barn i alderen 15-17, til sammen 27 barn, døde av ondartede svulster i 2004.⁴⁶ I perioden 1991 til 2000 var det 310 barn i alderen 1 til 17 år som døde av ondartede svulster, og tallet holdt seg stabilt i hele perioden, men med en topp i 2000.⁴⁷ Kreftregisterets statistikk deler aldersgruppene inn i 0-14 og 15-29, så tallene for antall nye tilfeller og tallene for antall dødsfall kan ikke sammenlignes direkte, men når vi vet at det årlig er omtrent 150 barn under 15 år som diagnostiseres, så har det i perioden 1991 til 2000 vært rundt 20 % av disse som døde av sykdommen. Hvis jeg tar tallene fra 2004, med 145 nye krefttilfeller i aldersgruppen 0-14 år og 24 barn i alderen 1-14 år som døde av ondartede svulster, så blir det 16 % som døde av sykdommen og 84 % som overlevde. Dette er bare en omtrentlig beregning, da det ikke er helt sammenlignbare størrelser, men det gir et bilde av hvor mange som rammes. I sum blir det beregnet at litt mer enn 23 barn i hele landet og et barn i Nordland, døde av kreft det året. Når jeg teller opp det reelle antallet barn som døde av kreft i Nordland i 2004, så var det et barn. Mens det var ingen i 2005, et i 2006 og tre i 2007. Det ser ut til at over noen år, så stemmer statistikken med realitetene, selv om tallene er små.

⁴⁴ Barn som rammes av leukemi deles inn i behandlingsrisikogrupper etter bestemte kriterier. Disse gruppene er standard risiko, intermediær risiko, høyrisiko og ekstra høy risiko.

⁴⁵ Kolmannskog 2007

⁴⁶ Tabell 14 Dødsfall blant barn 1-17 år, etter kjønn og underliggende dødsårsak. 2004 (Ny 21.juni 2006) www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2006-06-01-14.html Lest 24.5.2007

⁴⁷ Tabell 10 Dødsfall blant barn 1-17 år. Underliggende dødsårsak. 1991-2000. www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/ Lest 24.5.2007.

7. Hva er det pasient og familie har behov for?

Jeg er på jobb. Det kommer en ung kvinne gående mot meg i korridoren. Hun triller en barnevogn foran seg, og i den sitter det en illsint, tre år gammel gutt. Han hyler, han vil ikke være på sykehuset, han vil hjem. For noen måneder siden fikk Fredrik diagnostisert en alvorlig form for kreft. Fra å være en frisk og aktiv kar som klarte det meste av det han ønsket å gjøre, er han nå så svak at han så vidt klarer å gå. Men viljen har han i behold.

Familien er midt i en flytteprosess som var planlagt før Fredrik ble syk, og nå kommer de rett fra et annet sykehus etter mange ukers behandling. Vi skal bli kjent, og vi skal finne ut om han har behov for å være innlagt hos oss, eller om han kan være hjemme. Mor forteller at han aldri tidligere har vært syk. "Når vi nå reiste ut fra sykehuset trodde han at vi reiste for godt". Hun er smertelig klar over at dette er langt fra sannheten. Selv om familien håper på at han skal bli frisk, så vet de at sykdommen er vanskelig å behandle. "Vi håper at vi kan være mest mulig hjemme, og prøver å komme i orden." "Hvis det ikke er noe medisinsk i veien for det, så kan dere være hjemme. Jeg kommer innom ved behov", sier jeg.

I en periode drar jeg hjem til Fredrik to ganger i uken. Hovedsakelig for å ta blodprøver, men også for å hjelpe foreldrene med andre ting, hvis det er behov for det. Første gangen jeg kommer er Fredrik svært skeptisk til hva jeg skal der, men etter hvert kommer vi godt overens. "Han gleder seg til du kommer", forteller mor en dag. Jeg blir en avveksling i hverdagen for ham. Han er vant til å gå i barnehage og til å omgås mange andre barn. Nå blir dagene lange for ham, når han er for syk til å være i barnehagen og frisk nok til å kjede seg.

Da jeg begynte forberedelsene til intervjuene, snakket jeg med to fedre som begge har barn som i en periode fikk hjelp av hjemmesykepleien med å ta blodprøver og få disse sendt til sykehuset. Begge familiene bor langt fra sykehuset, og barna har hatt mange og lange innleggelses. Jeg kontaktet disse familiene for å få navn på sykepleiere som hadde vært på hjemmebesøk, og som det kunne være aktuelt å intervju. Det falt naturlig å fortelle om emnet for oppgaven min, og begge var entydige i sine kommentarer om hva de syntes var viktig når de fikk besøk av sykepleier: "Den som

kommer må kunne de praktiske prosedyrene, og vite hva hun skal gjøre, og så må det ikke være så mange forskjellige, helst bare en person.” Nøkkelordene var kompetanse og kontinuitet. Dette stemmer godt overens med en undersøkelse blant voksne kreftpasienter, som ble publisert i Sykepleien for noen år siden.⁴⁸ Der kommer det fram at det pasientene syntes var viktigst for en omsorgsfull sykepleier, var at hun var flink til å sette sprøyter og til å håndtere teknisk utstyr, samt at hun visste sin begrensning. Mens sykepleierne var mer opptatt av at det å kunne lytte til og snakke med pasientene om vanskelige ting, var et tegn på god omsorg.

Foreldrene som ble intervjuet

Jeg har intervjuet to foreldrepar, som har fått hjemmebesøk til sine barn. I den ene familien var det et barn, der vi helt fra starten av visste at det ikke fantes noen behandling som kunne gjøre henne frisk. Hun ble fulgt i omtrent et og et halvt år før hun døde, og foruten noen måneders innleggelse da hun fikk diagnosen og den behandlingen som var mulig å gi, hadde hun ikke behov for å komme på sykehuset. Det hun trengte av tilsyn og hjelp kunne hun få 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. I den andre familien er det et barn som i løpet av flere år har hatt mange og lange sykehusinnleggelser. Hun har hatt behov for hyppige blodprøver, og har fått mange kurer med intravenøs antibiotika underveis, i tillegg til de cytostatikakurene og den andre behandlingen hun har fått på sykehuset. Der er det to sykepleiere som har tatt alle hjemmebesøkene.

Det tredje intervjuet er med en mor som bor i en distriktskommune, noen timers kjøretur fra sykehuset. Hun har sagt nei til å få hjelp fra hjemmesykepleien lokalt, og reiser i stedet opptil flere ganger i uken til sykehuset. Barnet hennes har også mange og lange sykehusinnleggelser bak seg. Disse tre familiene har forskjellig utgangspunkt og forskjellige behov, og dekker et bredt spekter av de pasientgruppene jeg har møtt i min hverdag som kreftsykepleier for barn. Den gruppen som ikke er med blant informantene, er foreldrene til de barna som etter å ha fått hjemmebesøk i en kortere eller lengre periode, kommer på sykehuset den siste tiden før de dør. Jeg

⁴⁸ Kvåle 1999

sendte forespørsel til en slik familie, men fikk ikke svar, og da kunne jeg ut fra en etisk vurdering ikke gjøre mer for å få dem til å delta.

Fordeler og ulemper med hjemmebesøk

Det første jeg spurte om var om de kunne si noe om fordelene og ulempene med å få hjemmebesøk av sykepleier fra sykehuset. Ut fra de erfaringene jeg har, vet jeg at de familiene som tar imot tilbudet om hjemmebesøk er positivt innstilt. Hadde de ikke vært det, ville de hatt muligheten til å velge det bort, og heller kommet for å få den hjelpen de trengte på sykehuset. Det er noen familier som har valgt å komme på sykehuset, i stedet for å få sykepleier hjem til seg, og de sier at dette fungerer greit for dem. De har ikke følt behov for hjemmebesøk, og turen til sykehuset kan for noen av disse pasientene også være en avveksling i hverdagen. Poenget er at hver familie skal ha mulighet til å velge det tilbudet som passer best i deres situasjon. Og behovet kan variere i de forskjellige fasene av behandlingen.

Jeg spurte om fordeler og ulemper, for å få familienes egne vurderinger av hva som var det viktigste for dem, og for å få fram eventuelle negative aspekter. Svarene jeg fikk var ganske like:

Det er et kjempebra tilbud, og det gjør at vi forholder oss mindre til sykehuset. Hun er hjemme når du kommer hit og tar blodprøver av henne, hun har ikke vært noen steder. Det hender at hun sier: Nei, tok jeg blodprøver i dag? For du var på hennes arena. Du 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 en 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 vår hadde ingen gode minner om sykehuset. Det var en fordel å være hjemme i trygge omgivelser.

For en familie er det en stor belastning når et barn blir alvorlig sykt. Ofte har det vært en periode med mer eller mindre tydelige symptomer på sykdom før den endelige diagnosen stilles. Det er slik at barn er syke av og til, de kan være slappe og i dårlig form, uten at man vet den eksakte årsaken, men i de fleste tilfellene er dette noe som går over uten noen form for behandling. Når disse symptomene ikke forsvinner, og

det viser seg at barnet har kreft, vil familien oppleve at de er i en krisesituasjon, som de kan trenge hjelp til å mestre. Hvor mye hjelp den enkelte familie trenger er avhengig av i hvor stor grad deres egne ressurser strekker til. Familier er forskjellige, noen har et godt nettverk og god mestringsevne, mens andre har mye svakere ressurser og kunnskaper å stille opp med. Og uansett familiens egne ressurser, så vil det å gi hjelp hjemme slik at antallet besøk på sykehuset reduseres, ofte kunne bidra til at situasjonen blir lettere. Det vil gi både pasient og familie muligheter til å selv bestemme hvordan det de måtte ha av krefter og overskudd skal brukes.

Det blir mindre organisering på hjemmefronten for å få gjort ting, når du kommer hit, enn når vi må reise inn. Hun bruker lang tid om morgenen, og det blir en del masing. Hun er nesten sliten før hun kommer seg av gårde på skolen, for da har hun blitt pushet litt. For vi må komme oss av gårde, når vi skal ta blodprøver på sykehuset. Men når det skjer hjemme så er det mye mer ro over det. Hun kan spise den brødkiven nesten samtidig med at blodprøvene tas. Det blir ikke den oppstykkede starten på dagen. Vi vet jo aldri hvordan dagsformen hennes er, og skal vi på sykehuset er det ingen som spør om det. Du får komme nå, og ta prøvene nå. Mens hjemme så får formen være som den er. Man kan ikke gjøre noe med den, men det er mindre styr for henne.

Hun trives best blant sine egne bakterier

En annen ting som ble nevnt av den ene familien, er at ved å få behandling hjemme så ble datteren deres mer skjermet mot smitte fra andre. "Det er en kjempefordel. Hun trives best blant sine egne bakterier". Det er en større forekomst av sykdoms-fremkallende bakterier på et sykehus enn andre steder, på grunn av at der er det samlet mange syke mennesker. Selv om det gjøres en stor innsats for å isolere smittefarlige pasienter fra andre, gjør de bygningsmessige forholdene på det sykehuset der jeg arbeider det slik, at vi aldri kan garantere at denne isolasjonen er 100 % sikker. Slik er det nok også på mange andre sykehus med gamle bygninger.

Avisen Dagbladet hadde i januar 2008 en artikkelserie, der de satte fokus på sykehusinfeksjoner og konsekvensene av disse. De tok utgangspunkt i Folkehelseinstituttet⁴⁹ sin prevalensundersøkelse⁵⁰ fra høsten 2007, som viste at 6,3 % av pasientene i norske sykehus hadde en sykehusinfeksjon den dagen, og de hadde fått Bjørg Marit Andersen, som er ekspert på sykehushygiene til å beregne at minst

⁴⁹ http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=Area_5626&MainArea_566=56 (lest 15.1.2008)

⁵⁰ En prevalensundersøkelse gir et øyeblikksbilde av hvor mange pasienter som har en infeksjon på en bestemt dag. Folkehelseinstituttet gjør en slik nasjonal prevalensundersøkelse to ganger i året.

60 000 pasienter smittes årlig av en sykehusinfeksjon. Disse infeksjonene tar sannsynligvis livet av 3400 personer hvert år, noe som burde og kunne vært unngått. De infeksjonstypene som registreres i disse undersøkelsene er urinveisinfeksjoner, nedre luftveisinfeksjoner, postoperative sårinfeksjoner og septikemier.⁵¹ For de pasientene som behandles på barneavdelingen, vil det være faren for sepsis som er det største problemet, da det er slik at de fleste barna med kreft får behandling som svekker immunforsvaret.

Sykehusene har en rekke rutiner og tiltak for å forebygge smitte mellom de pasientene som er innlagt, og mellom pasienter og personalet. Det viktigste er et sterkt fokus på håndhygiene med håndvask eller spritdesinfeksjon av hendene, før enhver prosedyre som skal gjøres. I tillegg til at hendene skal vaskes før og etter man har hatt fysisk kontakt med en pasient. Det er også rutiner for at pasienter med et svekket immunforsvar skal skjermes fra andre pasienter, helsepersonell og pårørende med infeksjoner.⁵² Pasienter som har kreft får i størst mulig grad bevege seg fritt, på grunn av at de er mye innlagt, og ikke utgjør noen fare for andre. De rommene kreftpasientene benytter, brukes ikke av pasienter med smittsomme sykdommer. Det vil si at når vi ikke har pasienter med kreft i avdelingen, brukes disse rommene av andre pasienter uten infeksjoner. Vi sørger også for at det personalet som tar hånd om kreftpasientene, ikke har ansvar for infeksjonspasienter samtidig, slik at sjansen for smitte via personalet reduseres.

Grunnleggeren av den moderne sykepleie, Florence Nightingale, har skrevet en liten bok om praktisk sykepleie,⁵³ der hun fokuserer på viktigheten av god hygiene, både i forebygging av sykdom og i behandling av pasienter. Hun tar utgangspunkt i praktisk erfaring, og hovedpunktene hennes for å sikre sunne omgivelser er ren luft, rent vann, skikkelig avløp, renslighet og godt lys.⁵⁴ I dagens sykehus, uansett om de er nybygde eller i 100 år gamle bygninger, så er det ordnet med rent vann, skikkelig avløp og for det meste godt lys. De punktene som det fortsatt må jobbes kontinuerlig med, er å sørge for ren luft og godt nok renhold. Både for å hindre spredning av smitte, og for å øke pasientenes velvære. Ren luft er også viktig, ikke bare i betydningen av at

⁵¹ Septikemi eller sepsis er en bakteriell infeksjon i blodet.

⁵² Isolering. Rutiner for Nordlandssykehuset HF. DocMap nr RL0123

⁵³ Florence Nightingale 1984

⁵⁴ Ibid s.32

rommene pasientene oppholder seg på luftes regelmessig eller har et godt ventilasjonsanlegg, men også at pasienter som står i fare for å utsette andre for smitte via luft isoleres på en forsvarlig måte. Dette er noen ganger vanskelig å få til. Når pasienter med sykdommer som spres via luftsmitte har behov for innleggelse, så har sykehuset vårt kun to isolat som gir god nok beskyttelse. Ingen av disse isolatene ligger på barneavdelingen, så da må vi samarbeide med en annen sykepost. Selv om det er sjelden at vi har pasienter med behov for så streng isolering, så kommer det av og til noen, og da kan det være tryggest for de pasientene som har størst behov for skjerming å være hjemme hvis det er praktisk mulig.

Det er utrolig mye folk

Ingen av de to familiene jeg intervjuet kunne se at det var noen spesielle ulemper ved et tilbud om å få sykepleier hjem til seg:

Fordelene er så mye større enn ulempene, og det er det vi ser på. 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 noen ganger, og må hoppe over ti par sko for å komme inn. Det 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, de får med seg alle disse vaktskiftene, alle folkene. Det er utrolig mye folk. Datteren vår ga tidlig beskjed om at det er nok, nå orker hun ikke å forholde seg til flere. Det har vi nå i ettertid også sagt. Nå er det nok. Vi orker ikke den slepen med legevisitten, med alle personene som kommer inn. For vi vet at kun en av dem trenger vi å forholde oss til, og de andre er bare i kulissene. Det mener jeg at helsevesenet må respektere, men det er vanskelig. Vi slipper dette når du kommer.

Den andre familien mente at de ulempene som kunne oppstå hjemme, også ville være tilstede 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.

Jeg har hatt en bevisst holdning, til at det ikke skal være så mange forskjellige personer, som drar på hjemmebesøk til hver enkelt pasient. For oss som drar, er to-tre det ideelle antallet hvis det blir 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 godt kjent med den familien hun besøker. Mulighetene til å opparbeide et tillitsforhold mellom sykepleier og pasient vil være større, noe som vi også ser i den fortellingen kapitlet innledes med. Prinsippene vi benytter tar utgangspunkt i primærsykepleie, som har vært en vanlig form for organisering av sykepleiertjenesten i sykehus de siste tjue årene.

Primærsykepleie, som system for organisering av sykepleietjenesten på en sykepost, ble først iverksatt ved amerikanske sykehus på slutten av 60-tallet. I Norge startet den første avdelingen med primærsykepleie i 1975.⁵⁵ Prinsippet er at hver pasient har en sykepleier som har hovedansvaret for planlegging, utøving og evaluering av den daglige pleien fra innleggelse til utskrivning, og så er det noen sekundærsykepleiere som tar ansvar når primærsykepleieren ikke er til stede. For pasienten skal denne organiseringen av sykepleietjenesten, føre til at han får færre personer å forholde seg til. Det skal bli mer kontinuitet i pleien og gi større mulighet til medbestemmelse.

I vår avdeling praktiserer vi en modifisert form for primærsykepleie. Hovedprinsippet er at sykepleierne har de samme pasientene hver gang de er på jobb, så lenge pasienten er innlagt. Slik vil alle pasientene få færrest mulig av pleiepersonalet de må bli kjent med. Med tre vaktshift i døgnet blir det uansett mange personer å forholde seg til. I tillegg oppretter vi primærteam for alle kronisk syke pasienter, som har langvarige eller hyppige innleggelser. Dette teamet består av tre til fem personer, der en av dem blir teamleder eller primærsykepleier, og de skal i fellesskap ta ansvar for pasienten. Når de er på jobb vil en av dem alltid ha den daglige oppfølgingen, slik at pasienten kan forholde seg til færrest mulig personer. Teamlederen har hovedansvaret for oppfølging av pasienten, så lenge han er innlagt, med planlegging av pleien, oppdatering av rutiner, organisering av teammøter og andre ting som skal ordnes.

⁵⁵ Carlsen 1982 s.7

Systemet med primærteam fører til en ansvarliggjøring av de som deltar, og pasientens behov kommer i fokus. Det gir også sykepleier og pasient bedre mulighet til å bli godt kjent med hverandre. Pasienten blir en person, med navn og med pårørende, ikke et nummer i rekken av kasus. Eller som vi sa da jeg startet min karriere som sykepleier: 3-senga på 104 eller brokket på 114.

Alternativet til primærsykepleie er gruppesykepleie, der en gruppe syke- og hjelpepleiere tar ansvar for en gruppe pasienter, så lenge de er på jobb. Hensikten er at hvert av gruppemedlemmene skal kunne gjøre de oppgavene de er dyktigst til, og dette skal sikre at pasientene får best mulig pleie. De forskjellige oppgavene kan da fordeles slik at en deler ut medisiner, og en annen tar ansvar for mat til pasientene, eller at en sykepleier gjør alt i forhold til en pasient. Planlegging av pleien og fordeling av oppgaver gjør gruppen i fellesskap.

Grunnlaget og målsettingen for sykepleien er den samme, enten organiseringen kalles primær- eller gruppesykepleie. Målet er at pasienten skal få en individuell og helhetlig sykepleie, og at sykepleierne skal ha en tilfredsstillende arbeidssituasjon.⁵⁶ Både primær- og gruppesykepleie kan være vanskelig å gjennomføre i ”ren” form. Først og fremst på grunn av at den enkelte sykepleier ikke er på jobb hele døgnet, men også på grunn av at det av og til må gjøres endringer i avdelingen, for å fordele arbeidsbelastningen på en best mulig måte. Når en ser på hvordan disse to organisasjonsformene utøves i praksis, kan det se ut som at primærsykepleie er gruppesykepleie i mindre grupper. Der primærsykepleieren har ansvar for organisering og oppfølging av pasientene, på samme måte som gruppelederen ellers har det.

Hvis vi går tilbake i historien og ser på hvordan sykepleien ble organisert for over 100 år siden, er menighetssøsterens arbeid i Bergen og Oslo et eksempel på primærsykepleie. Søsteren eller sykepleieren hadde et fast distrikt, en menighet og pasienten hadde kun en å forholde seg til. Etter hvert flyttet også menighetssøstre ut fra diakonissehjemmene, og bosatte seg i den menigheten der de hadde sin tjeneste. Begrunnelsen for å flytte ut, var at for å kunne oppdra de fattige, måtte hun integreres

⁵⁶ Alvsvåg 1997 s.60 og s.63

med den fattige og hans familie. Men det var også et økonomisk motiv, og et ønske fra de som ledet denne tjenesten, om at den skulle være mer effektiv.⁵⁷

Systemet som ble praktisert før gruppesykepleie ble innført var rundesykepleie, noe jeg fikk erfaring med da jeg gikk på sykepleierskolen i perioden 1976-79. Da startet vi i begge ender av avdelingen, og gikk fra rom til rom for å stelle pasientene. Det var en sykepleier som hadde ansvar for utdeling av medisiner til alle pasientene, og jeg husker at jeg gikk runder både med blodtrykksapparatet og med safttrallen. På den måten sikret vi at all pleie og behandling ble gjennomført på best mulig måte, men ingen, kanskje med unntak av avdelingssykepleieren, hadde etter det jeg husker et helhetlig perspektiv på pasientenes behov, utover det som skulle gjøres i løpet av vekten. Selv om vi etter hvert begynte å skrive pleieplaner og forsøkte å tenke helhetlig rundt den enkelte pasient.

I min nåværende rolle som kreftsykepleier på en barneavdeling, går jeg inn for å bli kjent med de familiene jeg skal ha ansvar for så raskt som mulig, etter at diagnosen er stilt. Noen ganger er jeg med helt fra barnet legges inn med mistanke om en malign⁵⁸ sykdom, mens andre ganger kan det ta litt tid før vi treffes. Vanlig praksis hos oss er at når diagnosen er stilt, så sendes barnet og foreldrene til universitetssykehuset, der diagnosen bekreftes og behandlingen starter. Dette gjør at hvis jeg ikke treffer dem ved første innleggelse, kan det ta noen uker eller måneder før det første møtet. Men jeg tar kontakt på telefon og orienterer om at jeg finnes, og om hvilke tilbud de kan få fra oss. I tillegg til hjemmebesøk til de pasientene som bor nært, så reiser jeg ut til skoler og barnehager over hele fylket for å informere om kreft hos barn og om den behandlingen det spesielle barnet må gjennom, hvis familiene ønsker at jeg skal gjøre det. Begge familiene jeg intervjuet sier at de fikk tilbudet om hjemmebesøk kort tid etter at barnet var blitt sykt og det stemmer nok, men i realiteten var begge disse familiene lenge på universitetssykehuset i starten av behandlingen og det var først når de kom hjem igjen, at de fikk muligheten til å benytte tilbudet.

⁵⁷ Martinsen 1984 s.246-247

⁵⁸ Malign betyr ondartet, og er et ord som oftest benyttes om svulster. (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon)

”Det kom med en gang. Du bare var der som en engel som kom. Og en ting som var veldig viktig, var at du var i sivile klær.” Dette med å stille i sivile klær har ikke vært et bevisst valg fra min side, i alle fall ikke med tanke på pasientens psykiske behov. Da jeg møtte denne familien første gang, kom jeg for å være med på forskjellige røntgenundersøkelser og den samtalen legen hadde etterpå for å fortelle om resultatet av disse undersøkelsene. Da falt det naturlig å ikke skifte til sykehusklær, siden vi ikke skulle inn i barneavdelingen. Senere når jeg reiste hjem til dem skiftet jeg både av praktiske hensyn og for at sykehusklær i prinsippet ikke skal ut av sykehuset. Dette er et hygienisk tiltak. Hvis vi ikke skifter når vi forlater sykehuset, så kan vi ta med oss sykdomsfremkallende bakterier ut. Som jeg har sagt tidligere, er dette noe som er spesielt viktig å unngå i kontakt med kreftpasienter.

Jeg spurte om hva de ønsket at sykepleieren skulle kunne gjøre på et slikt hjemmebesøk. Svarene varierte ut fra den situasjonen hver familie var i. Familien som hadde hatt mange innleggelse, også for å få transfusjoner med blod og blodprodukter, ville gjerne ha flest mulig tjenester hjemme: *”Vi kunne gjerne hatt full pakke. Transfusjoner med både trombocytter⁵⁹ og annet, hvis det hadde vært mulig.”*

Det er slik at siden blod og blodprodukter ikke kan lages kunstig, men er biologiske produkter som tappes fra andre mennesker, er det alltid en viss fare for at den som mottar en transfusjon kan reagere negativt på noe av innholdet i den. Vanligvis vil en slik reaksjon ytre seg som en uvelfølelse og kanskje feber og utslett, noe som kan takles greit uansett hvor man er, men det er også mulighet for en akutt sjokkreaksjon med alvorlig blodtrykksfall og da er det best å være på sykehuset. Dette er grunnen til at vi bare i sjeldne tilfeller gir transfusjoner til pasienter som er hjemme. Jeg har vært med på å gi transfusjoner med trombocytter hjemme hos pasienter som har hatt behov for det, der faren for reaksjoner har vært veid opp mot den belastningen det har vært for pasienten å bli flyttet til sykehuset. En trombocyttransfusjon går også forholdsvis raskt i motsetning til en blodtransfusjon som tar flere timer. Vi har også hatt en pasient, som fikk de blodtransfusjonene han hadde behov for på det lokale sykehjemmet, slik at han kunne slippe en reise på flere timer inn til sykehuset.

⁵⁹ Trombocytter er det samme som blodplater, og er en av bestanddelene i blodet. Når trombocytter (eller andre blodprodukter) transfunderes, betyr det at blodplater fra et menneske overføres til et annet, med blodbanken som mellomledd.

Den familien som hadde mistet datteren sin var mest opptatt av at det skulle være mulig å få nok hjelp, slik at hun kunne ha vært hjemme til hun døde uansett hvor lang tid det tok. *”I forhold til det at hun kunne få være hjemme, så var det enkelt å ta stilling til i vårt tilfelle. Men det kunne vært et løp, der hun hadde vært dårligere lenge. Da måtte vi ha gjort en vurdering av om hun skulle bo hjemme eller ikke.”* ”Det er veldig avhengig av hva foreldrene makter å stille opp med”, svarer jeg. *”Så der vet jeg ikke hvor langt dere ville ha strukket dere i et slikt tilfelle, men det er klart at også der ville det vært en fordel å være hjemme lengst mulig.”*

I en situasjon der det ikke bare hadde vært behov for daglig tilsyn og hjelp med enkle prosedyrer eller medisiner, men også hjelp til stell over en lengre periode, ville det sannsynligvis vært behov for å trekke inn hjemmetjenesten. Men det er ofte slik at når et barn er sykt over lengre tid, så ønsket foreldrene å gjøre stellet selv, og da kan det være behov for hjelp til andre ting. Kommunen kan skaffe hjelp til å vaske huset, og de kan sende fysioterapeut som kan hjelpe med øvelser, eller ergoterapeut som kan finne ut hva som trenges av hjelpemidler for å lette det daglige arbeidet med pasienten. I noen tilfeller kan også det å få hjelp til å passe yngre søsken være svært velkomment. Det er mange muligheter når behovet er til stede, og det er mange som kan bidra.

I den danske rapporten⁶⁰ om prosjektet ved Odense sykehus hadde de spurt foreldrene om deres erfaring med å være hjemme med det syke barnet, og få besøk der i stedet for å være innlagt. Det viste seg at de fleste foreldrene syntes det var en belastning for familien og særlig for det syke barnet å være innlagt på sykehuset. Når de kunne være hjemme, så ble det mer ro, barna sov bedre og spiste bedre enn på sykehuset. Noen mente også at barnet ble fortere frisk når de kunne være hjemme. De nevnte også den fordelene det var, at når de fikk sykepleieren hjem så var det ro og tid til å spørre om ting de lurte på, og sykepleieren kunne uforstyrret undervise og veilede, i større grad enn det er muligheter for på et travelt sykehus.

Min erfaring gjelder særlig dette med matlysten. For barn som behandles med cytostatika er kvalme, og dårlig matlyst en kjent bivirkning. Selv om vi etter hvert har

⁶⁰ Eltang m.fl 1997 s.51-59

fått medisiner som har god effekt på denne typen kvalme hos de fleste pasientene. Når barna kommer på sykehuset vil det også være en psykisk effekt som gjør at matlysten forsvinner, selv om de ikke skal ha behandling som medfører kvalme. Dette er noe omtrent alle foreldre med kreftsyke barn forteller om, og det mest talende eksempelet jeg har, er pasienten som lå på sykehuset i en uke etter cytostatikabehandling, og kastet opp bare mat ble nevnt. Hun fikk under tvil lov til å reise hjem, og var så vidt kommet innenfor døren, før hun spiste nystekte rundstykker med jordbærsyltetøy på. Det gjorde hun med god appetitt, og uten antydning til å være kvalm. Kvalmen kom ikke tilbake før ved neste besøk på sykehuset.

Mor til det tredje barnet hadde helt andre bekymringer enn de to første familiene. Hun har slitt mye med om det i det hele tatt skulle være mulig å få til en behandling som kunne gjøre datteren frisk. Dette har nok vært svært tyngende både på det syke barnet, og for resten av familien. Jeg tror at det nesten er verre å gå i denne usikkerheten, med håp om helbredelse kombinert med en konstant redsel for at barnet skal dø før behandlingen kan startes, enn når man har en avklart situasjon der man vet at barnet kommer til å dø, og man må forholde seg til dette på en best mulig måte.

Hvis det hadde vært en sykepleier som kjente henne. Da kunne vi ha pratet om det som hun har gått i gjennom. For vi går med mange bekymringer, og det er ikke noe vi får lagt bort før vi vet at alt er i orden. Jeg kan ikke prate med alle om hvordan vi har det. Det er ingen som skjønner helt.

Steen Wackerhausen⁶¹ sier i en artikkel at det er et spørsmål om både hvem som skal forstå, og hva som skal forståes. Det har vanligvis vært et krav om at pasienten skal forstå og rette seg etter hva legen sier. Han mener at vi i større grad bør endre dette til at det er legen og annet helsepersonell som må forstå pasienten. Da må vi også finne ut hva det er ved pasienten som det er relevant at vi forstår. Hvis vi utelukkende konsentrerer oss om sykdom som et slags avvik fra normalen, og at alt som ikke direkte angår sykdommen er utenfor vårt ansvarsområde, vil vi ikke kunne forstå pasienten. For pasienten vil ikke sykdom kun være et avvik i helbredstilstanden, men et sammenbrudd eller en invalidisering av livskvalitet og handlingskompetanse. Det vil også være slik at for hver pasient og for hver familie, vil det være forskjellig hva som påvirker den enkeltes livskvalitet, og hva som vil bli oppfattet som sykdom. Ved

⁶¹ Wackerhausen 1997, s. 5-6

at sykepleieren har et åpent og kultursensitivt sykdoms- og sunnhetsbegrep vil hun ikke bare være en tekniker som er konsentrert om selve sykdommen, men også en kulturarbeider med et bredere blikk på pasientens situasjon.

Både i forhold til den pasienten moren forteller om i det overstående sitatet, og Fredrik som vi treffer i den historien dette kapitlet innledes med, er det snakk om at sykepleieren må gå inn for å forstå pasienten situasjon, hvis det skal være mulig å gi god nok hjelp. For begge disse barna har sykdommen ført til redusert livskvalitet, og det er ikke nok med et fokus på behandling av sykdommen. Fredrik ville så gjerne gå i barnehagen, for å være sammen med de andre barna. Han startet i barnehage da han var 10 måneder gammel, og den var en svært viktig del av livet hans. Etter noen møter med personalet i barnehagen, der storesøsteren hans gikk, og med foreldrene til de andre barna, fikk vi til en ordning der han kunne komme og være noen timer de dagene han var i form til det. Dessverre ble det bare noen få dager, før han ble så dårlig at han ikke klarte å dra dit, men han var lykkelig for disse dagene.

Wackerhausens⁶² syn på kommunikasjon mellom pasienten og den som skal hjelpe, er sentral i denne sammenhengen. Pasientens livsbetingelser, daglige livsførsel og kulturelle tilhørighet er viktig for hva som er sunnhet eller sykdom i en gitt sammenheng. Når pasienten er et barn, og får mulighet til å gjøre det som er vanlig for ham, som å gå i barnehagen, så normaliseres dagliglivet, og pasientens friske sider styrkes. Dette er noe som man etter min mening særlig bør være oppmerksom på i forhold til syke barn, at man ser etter hva som er viktig for pasienten utover de tiltakene som settes i gang for å behandle eller lindre sykdommen.

I boken "Sjukdomens mening", sier Fredrik Svenaeus at selv om vi forsøker å se situasjonen fra pasientens perspektiv, må vi ikke glemme at i møtet mellom pasient og sykepleier er det to ulike parter og utgangspunkt, som skiller seg fra hverandre. Pasienten har sin opplevelse og forståelse av situasjonen, og helsepersonellet har sitt profesjonelle perspektiv, der de prøver å hjelpe pasienten til et friskere liv. I møtet mellom disse ulike perspektivene skal det kunne komme en ny forståelse av

⁶² Wackerhausen 1997, s. 5

pasientens problemer.⁶³ Dette avhenger av at vi både har evnen til å lytte, og til å se helheten i den situasjonen pasienten og foreldrene befinner seg i. Sykepleieren som klarer å ha et bredere blikk på pasientens situasjon, vil også kunne gi bedre hjelp. Poenget er ikke alltid å fjerne pasientens eller de pårørendes byrde, men å hjelpe dem med å bære den. At man gir en form for hjelp til selvhjelp.

Kompetanse og kontinuitet

Med tanke på de pasientene som bor så langt unna sykehuset at det vil være vanskelig å komme på noe mer enn et eller to besøk i året, spurte jeg om hvordan det ville være å koble inn hjemmesykepleien. At de kom for å ta blodprøver, og hjalp med andre ting. Kunne det være et reelt alternativ? Svarene fra de som hadde tatt imot besøk var klare. Hvis det ikke var praktisk mulig å få besøk direkte fra sykehuset, så ville hjemmesykepleien kunne være et godt alternativ. Så sant de har kunnskaper om barn og om de praktiske prosedyrene. Men det var en tydelig skepsis til hva som kunne forventes av hjelp fra kommunen, noe som kanskje har en sammenheng med kommunens størrelse. I en stor kommune har man ikke direkte kjennskap til alle som jobber i den kommunale helsetjenesten, mens i en liten kommune er det større sjanse for at man kjenner til de som jobber der. Da vil det bety mye om sykepleierne har et godt eller dårlig rykte som fagfolk.

Jeg vet ikke hvor inngående kjennskap de familiene jeg intervjuet har til kommunens hjemmetjeneste, og hva de står for. Hvis kunnskapene i hovedsak kommer fra avisoppslag kan jeg forstå skepsisen. Det som det skrives mest om i avisene er vanligvis de tilfellene der hjelpen fra kommunen er dårlig eller fraværende, og det skrives ofte om mangel på sykehjemsplasser til eldre. Det er sjelden oppslag om alle som får god hjelp og som er fornøyde. Foreldre med barn som er så unge at de ved behov for innleggelse kommer på barneavdelingen, har ofte selv foreldre som fortsatt er forholdsvis unge og spreke. Dette gjør at de vanligvis ikke har førstehånds kjennskap til hva kommunens hjemmetjeneste kan tilby, eller hvordan servicen og kompetansen er.

Det ville i så fall være hvis det ikke var noe tilbud fra dere? At det måtte være et alternativ til ingenting. Det som er med hjemmesykepleien, det har med kompetanse å gjøre. Det er klart at de måtte ha tilegnet seg kompetanse, men

⁶³ Svenaeus 2003 s.114

det er ganske mangelfullt i forhold til unger. Det er viktig der du ikke har tilbudet fra sykehuset. Men det vil være en stor utfordring for hjemmesykepleien.

Barn er et spesialfelt, og jeg følte stor trygghet med at det kom folk som var vant med unger. Det er spesielle hensyn å ta, og så er det at hvis du er spesialutdannet innen kreftfaget, så er det også en fordel. Men igjen, hadde vi bodd i en distriktskommune, så hadde vi vært enda mer glad for å slippe å reise på sykehuset.

Hvilke forutsetninger må være oppfylt for at det skulle kunne fungere med hjemmesykepleien?

Det må ikke være sånn at vi i løpet av en uke har hatt besøk av 20 forskjellige personer. Det er jo alt etter behovet, hvor mange ganger de er innom. Men det er viktig å få litt kontinuitet i det, ikke sant. 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. Hvis oppfølgingen var fra hjemmesykepleien, så blir det en masse personer som involveres. I så fall, så måtte det bli et direkte samarbeid mellom barneavdelingen og hjemmesykepleien. Med få personer fra hjemmesykepleien, for å få ned antallet.

Det dreier seg altså om kompetanse og kontinuitet?

Ja, det er det som er viktig, tenker jeg.

Den andre familien sa også at:

Jeg tror at hvis de bor langt fra sykehuset, så er det en trygghet å ha noen i nærmiljøet, som er inneforstått med situasjonen. Så det må bare være en fordel at hjemmesykepleien er orientert. Men når man bor så nært sykehuset, så er det litt luksus å få bruke spesialsykepleiere, og vi er takknemlige for den hjelpen vi fikk.

Dette er et viktig punkt, nemlig at der det er stor avstand til sykehuset, så må det kommunale helsevesenet være en nær samarbeidspartner, slik at det er mulig å få hjelp lokalt når det er behov for det.

Etter tips fra foreldrene til et av barna jeg har vært på hjemmebesøk hos, laget NRK Nordland en reportasje⁶⁴ om dette, som ble sendt på riksdekkende TV. Det ble også skrevet om det og lagt en link til reportasjen på nettsiden til Støtteforeningen for kreftsyke barn. Der la jeg inn en melding om at jeg gjerne ville høre fra andre som

⁶⁴ www1.nrk.no/nett-tv/klipp/290634

hadde erfaring med hjemmebesøk fra sykehuset eller fra hjemmesykepleien. Det medførte at jeg fikk henvendelser fra noen som hadde gode erfaringer både med at sykehuset hadde samarbeidet med hjemmesykepleien, og med det tilbudet de hadde fått direkte fra hjemmesykepleien. *”Vi fikk hjelp både av hjemmesykepleien i kommunen og av sykepleiere og leger fra sykehuset da vi trengte det. Vårt barn hadde uhelbredelig kreft, behandlingen var avsluttet og vi ønsket at han skulle få dø hjemme.”* En annen forteller at de får regelmessig besøk av hjemmesykepleier som tar blodprøver, og gir medisiner til deres kreftsyke sønn. De kjører også barnet til barnehagen.

Andre gjør som oss, der det er praktisk mulig. Nemlig at personalet fra sykehuset drar hjem til pasienten, uten at hjemmesykepleien involveres.

Da vi skjønnte hvilken vei det gikk, sa vi i fra om at vi ville ha ham hjemme til det siste, så sant det var mulig. Da fikk vi klar beskjed om at det skulle de hjelpe oss med, og at det var sykehusets personell som skulle komme hjem til oss. De hadde gjort tilsvarende før, og funnet ut at det var bedre for alle at sykehusets personale kom hjem til oss, enn at kommunens hjemmesykepleie skulle brukes. Vi hadde derfor ikke kontakt med kommunen i det hele tatt.

Begrunnelsen for å ikke involvere hjemmesykepleien, er den samme som jeg har hatt og som er foreldrenes bekymring, nemlig at det blir mange nye personer å forholde seg til i en vanskelig situasjon. Kompetansen til de som jobber i hjemmesykepleien vil også være en annen enn den som sykepleierne på en barneavdeling sitter inne med, og foreldrene er bekymret for at de ikke kan nok om barn.

Et persontilpasset eller familietilpasset tilbud til alle

For å få fram ønsker om forbedringer og andre tanker rundt tilbudet om hjemmebesøk, spurte jeg om hvordan tilbudet ville vært i en ideell verden. Mor til den pasienten som hadde hatt behov for mange besøk sa følgende:

Da hadde vi hatt vår personlige sykepleier, som hadde kommet hjem til oss uansett hva det var for noe. At vi hadde hatt en fast doktor, og sluppet å forholde oss til andre. Jeg synes jo at helsevesenet ikke er så aldeles galt, men det som er synd er at du faktisk må våge å si ifra. De som gjør det, har en gevinst av det, mens de som bukker og takker, og aldri stiller krav, de er taperne i det og da er det noe som er galt. Det ideelle skulle vært at alle fikk lik behandling, eller behandling ut fra hva de hadde behov for, og at de våget å fortelle om behovene.

Far til den pasienten som hadde hatt behov for færre besøk sa:

Jeg kan ikke komme på noe. Vi har forståelse for at ting koster, og dermed er det begrensninger. Men jeg kan ikke skjønne hva annet vi kunne ha bedt om. Det jeg ser for meg er at det må være en fordel at sykepleieren er en menneskekjenner, slik at løpet kan legges i forhold til hver enkelt. Være persontilpasset eller familietilpasset.

Disse sitatene viser at begge familiene mener at tilbudet må tilpasses de behovene den enkelte familie har, og at det ikke må være nødvendig å "stå på krava" for å få et godt tilbud. Det er slik at selv om det er fellestrekk, så er ingen familier som har et alvorlig sykt barn like. Behovene og ønskene er forskjellige, men det alle ønsker og etter min mening har krav på er at de som skal hjelpe dem har god kompetanse og de vil alle ha et behov for å kunne forholde seg til færrest mulig personer.

Martin Buber⁶⁵ sier at verden framstår for menneskene på to fullstendig forskjellige måter. Det er at man kan stå overfor omverdenen som et Du, et nærvær, eller overfor den annen som et Det, en gjenstand. Han forklarer at det finnes to grunnord, som er ordpar, Jeg – Du og Jeg – Det, og disse ordparene beskriver da måten menneskene forholder seg til verden på. Buber er opptatt av gjensidigheten i møtet mellom mennesker, og han mener at vi kun blir hele mennesker i møtet med et Du. Menneskene kan skaffe seg kjennskap til hvordan verden er, og kunnskaper om hvilke egenskaper tingene har, men det blir bare en opphopning av opplysninger. Man erfarer da verden som en samling med objekt, som gjenstander.

Vi bør skille mellom det forholdet man har til mennesker, og det forholdet man har til ting. Det vil være uetisk å behandle andre mennesker som ting, og som et alternativ til dette kan man møte den andre som et nærvær, som et Du. Da er man med hele sitt vesen rettet mot den andre, som da vil oppleves som et subjekt og som en helhet. Dette forholdet kan, i følge Buber, ikke opprettholdes som en konstant tilstand, men vil veksle mellom et Du-forhold og et Det-forhold. Ingen kan utelukkende være i et Jeg-Du forhold til hverandre. Han sier det faktisk så sterkt, at: "*Uten Det kan mennesket ikke leve. Men den som lever bare med Det, er ikke menneske.*"⁶⁶ Kunsten blir å finne en balanse mellom de to måtene å forholde seg til verden på.

⁶⁵ Buber 2003, del 1

⁶⁶ Ibid s.31

Hovedpoenget er at vi må være oppmerksomme på det spesielle i den enkelte situasjon, og i møtet med det andre mennesket. Fokus ligger på samspillet mellom to ulike individer.⁶⁷

I svarene fra disse to familiene om hva som ville være det ideelle tilbudet fra helsevesenet, så fokuseres det på behovet for å bli sett som et subjekt. Den personlige sykepleieren og den faste legen, som kjenner familien, vil være en garanti for at de får et tilbud som er tilpasset de behovene de har, i stedet for å være en tilfeldig familie i rekken av mange. Sykepleieren har en kompetanse som pasienten trenger, mens pasienten har en forståelse av egen situasjon som det er viktig at sykepleieren får kunnskap om for å kunne hjelpe ham. Denne kunnskapen er det bare mulig for sykepleieren å få et fullstendig bilde av, hvis hun oppfatter pasienten som et Du, et subjekt.

Buber er, på samme måte som Svenaeus, opptatt av at vi har begrensede muligheter til å vite noe om hverandres erfaringer. *"Når vi går langs en vei og møter et menneske som kommer mot oss og selv har gått langs veien, da kjenner vi bare vårt stykke, ikke det menneskets. Det menneskets opplever vi bare i møtet."*⁶⁸ Selv om jeg som sykepleier vet mye om hva det innebærer å ha et barn som behandles for kreft, så er det bare barnet selv som vet hvordan det oppleves "innenfra", og bare familien selv som vet hvordan deres situasjon er. Erfaringene vil være forskjellige for hver enkelt familie, selv om mye ligner på hva andre har opplevd. Jeg ser deres situasjon utenfra, og opplever dem bare "i møtet".

Lars Svendsen sier at de dominerende spørsmål i dagens fagfilosofi er kunnskapsteoretiske, og at det er kunnskap som står i sentrum, ikke visdom. Han mener at visdom blant annet handler om hva et godt liv er, og hvordan et slikt liv kan realiseres, og at dette var perspektivet til de klassiske filosofene,⁶⁹ noe vi blant annet ser hos Aristoteles.⁷⁰ Dette er et sentralt spørsmål i forhold til de familiene jeg skriver om. Hva er et godt liv for dem, og hvordan skal dette gode liv kunne realiseres? Hvordan skal man forholde seg til de livets prøvelser, som de utsettes for? Svendsen

⁶⁷ Brinchmann 2005 s.106

⁶⁸ Buber 2003 s.68

⁶⁹ Svendsen 2003 s.119

⁷⁰ Aristoteles 1999, bok VI

legger vekt på at den innsikten som ble etterstrebet av antikkens filosofer, med unntak av Aristoteles som også har et mer teoretisk perspektiv, var noe som skulle omsettes i praksis. Filosofien skulle knyttes til det levende livet. Som et eksempel på en av de moderne filosofene, som var trofast mot ideen om mennesket som et handlende vesen, nevner han blant annet Levinas. Han skriver jeg mer om i neste kapittel.⁷¹

Når man har et alvorlig sykt barn, er det nok et godt stykke fram til ”det gode liv”, men det er et viktig poeng for meg at forholdene legges til rette slik at livet blir best mulig. At den måten vi som helsepersonell forholder oss til disse familiene, ikke legger stein til byrden, men gjør at de har muligheter til å kunne realisere i alle fall deler av det gode liv. Det er ikke alltid det er de store tingene det dreier seg om. For Fredrik var det viktig å kunne gå i barnehagen, og for en av de andre pasientene jeg har fortalt om, var det viktig å kunne gå mest mulig på sin egen skole og delta som en vanlig elev. Det at jeg da kunne komme før skoletid for å ta blodprøver, hjalp henne til å gjennomføre dette. Dette og den store innsatsen læreren gjorde for å holde nær kontakt mellom henne og klassen, gjorde at hun ikke gikk glipp av det som skjedde på skolen, selv om hun var mye innlagt på sykehuset.

Ikke vet de noe om sykdommen og ikke vet de noe om behandlingen

Intervjuet jeg hadde med moren som ikke ville ha kontakt med hjemmesykepleien ble litt annerledes enn de andre og blir derfor delvis tatt for seg selv. Hun har liten tillit til det lokale legekantoret, og det skyldes i hovedsak at det er vanskelig å få kontakt med dem på telefonen. Det hun sier, er at de ikke forstår den situasjonen hun og familien er i, med et alvorlig sykt barn. Hun møter stadig nye leger der og kantoret er etter hennes erfaring dårlig utrustet for å analysere blodprøver. De har også opplevd flere ganger at prøver som er blitt tatt er blitt ødelagt før de kom fram til analyse på sykehuset. ”*Vi har faste leger heter det, men vi har de aldri. Det er veldig tungvint for meg å skulle prate med alle sammen, og forklare alt hver gang.*”

Kommunehelsetjenesteloven (§ 1-3)⁷² pålegger alle landets kommuner å ha en allmennlegetjeneste med en fastlegeordning, men det er et problem for mange små kommuner å få til en stabil legedekning. Da blir det slik at selv om alle innbyggerne

⁷¹ Svendsen 2003 s.120-122

⁷² Lov om helsetjenesten i kommunen (LOV-1982-11-19-66)

står på listen til en lege, så blir det vanskelig å oppnå den ønskede kontinuitet når navnet som står øverst på listen er kommunelege Vakant.⁷³ I mange tilfeller er det slik at hvis den legen som i navnet er fastlege ikke har ledig time, så får pasienten komme til en av de andre legene som jobber på samme kontoret. Dette kan være en fordel, pasienten får raskere time, men ulempen er at kontinuiteten blir dårligere, og tillitsforholdet som skal være mellom pasient og lege kan svekkes. Det er slitsomt å måtte fortelle sykdomshistorien sin ved hvert legebesøk. Når sykdommen er sjelden, kan det være at den tilfeldige legevikaren ikke har hørt om denne diagnosen, og situasjonen vil være vanskelig for begge parter.

Sykepleierne i hjemmesykepleien er denne moren også svært skeptisk til, og hun tviler på at de har god nok kompetanse til å kunne gi henne den hjelp hun trenger.

Jeg har så dårlig erfaring med hjemmesykepleien. Du kan ringe til dem, så gjør de det stikk motsatte av det du vil skal bli gjort. De følger ikke prosedyrene. Hvis noen gjør ting på en annen måte enn vanlig, så sier datteren min ifra med en gang om at det liker hun ikke. Hun vil ha samme prosedyrer hver gang. Selv om det bare er en liten ting, så sier hun i fra om at det ikke er slik det skal gjøres. Det er nok til å ødelegge dialogen. Da stoler hun ikke mer på den personen. Hvis prosedyrene ikke følges slik vi er vant til, så blir vi utrygge.

Når jeg spør henne om hvordan det ideelle helsevesenet ville vært, så har hun en praktisk tilnærming til saken, ut fra det som hun synes er problematisk i den situasjonen hun og familien hennes er i.

Det jeg ønsker meg, er at det er kvalifiserte folk på min hjemplass, og at de får en maskin som kan måle blodplater. Pluss lengre åpningstid på telefonen, og en mer pasientvennlig holdning på legevakta. Slik situasjonen er nå, så kvier jeg meg for å ta kontakt med legekantoret.

På samme måte som de andre foreldrene jeg har intervjuet, så har også denne moren behov for å bli sett som et subjekt, et Du som Buber sier. Hans Skjervheim har synspunkter som jeg oppfatter som en utdyping av det Buber beskriver.⁷⁴ Han sier at det er mulig å innta to fundamentalt forskjellige holdninger til det et annet menneske sier. Man kan forholde seg til det den andre sier eller gjør, diskutere selve saken og engasjere seg i den andres problem. På den måten oppfattes og behandles den andre

⁷³ Vakant eller vakanse kommer fra det latinske ordet vacare som betyr stå tom og brukes om en ubesatt stilling. (Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon)

⁷⁴ Skjervheim 2002, s. 20-23

som et subjekt, han blir tatt på alvor. Noe alle de foreldrene jeg snakket med ga uttrykk for at de ønsket, og i noen tilfeller hadde savnet.

Den andre holdningen er å konstatere at den andre sier eller gjør noe som et faktum, men ikke engasjere seg i dette. Ved å opptre på denne måten, blir den andre part objektivisert, og oppfattet som et kasus. Når sykepleieren eller legen velger å objektivisere pasienten, vil situasjonen bli som moren beskriver: *"Jeg vet at det er en ny doktor hver gang, og jeg må da fortelle hele sykdomshistorien på nytt. Så vet ikke doktoren hva vi prater om. Ikke vet de noe om sykdommen og ikke vet de noe om behandlingen."* Resultatet er at hun føler seg uttrygg på om den hjelpen datteren får er god nok.

Alt som lar seg utsi, kan utsies klart

God kommunikasjon mellom pasient og behandler er grunnleggende for å få til et godt og positivt samarbeid. Ordet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som betyr det å gjøre felles, eller knytte sammen.⁷⁵ Det brukes om samferdsel, men også som jeg gjør her, som en betegnelse for å meddele en mening eller påvirke en oppfatning. Kommunikasjonsprosessen bygger på gjensidighet mellom partene, man både gir og mottar informasjon. Kommunikasjon er likevel mer enn formidling av informasjon, og det er av stor betydning at sykepleieren har gode kommunikative ferdigheter når hun skal samarbeide med pasienter og pårørende. Wittgenstein sier at: *"Alt som overhodet kan tenkes, kan tenkes klart. Alt som lar seg utsi, kan utsies klart."*⁷⁶ Det høres veldig greit ut, men er ikke alltid like enkelt i praksis, i alle fall ikke når man er en enkel sykepleier og ikke filosof. Problemet kan være at det ofte er vanskelig å tenke klart nok.

Samtalen mellom de to partene skal være et felles anliggende, der man veksler mellom å snakke og å lytte. På denne måten vil det være mulig å få til en økende forståelse mellom partene. Men dette krever en aktiv deltakelse fra begge, der de prøver å sette seg i hverandres sted. Det er denne evnen til å sette seg inn i den andres situasjon, som er en av de viktigste forutsetningene for at vi skal forstå hverandre.⁷⁷

⁷⁵ Aschehoug og Gyldendals store norske leksikon

⁷⁶ Wittgenstein 1999 s.40, 4.116

⁷⁷ Reitan 2000 s.64

Men uansett hvor dyktig sykepleieren er, vil hun aldri kunne forstå pasientens situasjon fullt ut. Det heter at det bare er den som har skoen på, som kjenner hvor den trykker. Heldigvis er det ikke slik at sykepleieren må "prøve pasientens sko" og selv være pasient, for å forstå at han kan ha det vanskelig. Det er mulig for sykepleieren å få innsikt i deler av pasientens situasjon gjennom det han forteller, hvis hun både lytter til det han har å si, og er oppmerksom på det som kommer fram gjennom kroppsspråket, eller på andre måter.

Den moren jeg nettopp har referert til, som gir uttrykk for at hun ikke har tillit til det lokale helsevesenet, har ikke opplevd noen god kommunikasjon mellom de som jobber lokalt og sin egen familie. Det har heller vært det motsatte, der hun føler at hun er til bry når hun tar kontakt for å få hjelp. De som skulle være der for å hjelpe henne har ikke klart å tale klart nok, slik at det har blitt en gjensidig forståelse. Løgstrup sier at vi møter hverandre med en naturlig tillit, men det å vise tillit betyr å utlevere seg selv. Når man så våger seg fram, og tilliten ikke blir tatt imot, griper man gjerne til moralske bebreidelser, for å skjule sin egen skuffelse.⁷⁸ Synet på verden blir svart-hvitt, og de som ikke har tatt imot den tilliten de ble vist når denne moren ba om hjelp, de oppfattes av henne som faglig udugelige.

⁷⁸ Løgstrup 2000 s.30

8. Trygghet og tillit

For noen år siden hadde vi en alvorlig syk jente på omtrent ti år, som jeg fulgte opp med hjemmebesøk i cirka et år før hun døde. Vanligvis dro jeg hjem til henne om morgenen og hjalp henne med å stelle seg. Det hendte at moren "bestilte" samtaler om følelser og vanskelige tanker, for å få ivare tatt denne delen av omsorgen også. Men når jeg tenker tilbake på denne tiden, så var aldri disse samtalene spesielt vellykkede, i den forstand at jenta klarte eller var villig til å sette ord på tanker og følelser omkring det å være dødssyk.

De beste og mest intense møtene hadde vi når vi var for oss selv på badet, i stellesituasjonen, bak en låst dør. Noen ganger hjalp jeg henne i badekaret, og da hadde vi god tid på oss. En gang, som jeg husker spesielt godt kan jeg fortelle om. Hun satt på toalettlokket, var ferdig stelt og påkledd. Vi snakket om at hun skulle på skolen, og hun sa at det var viktig for henne. Selv om hun ikke klarte å skrive selv lengre, var det å treffe de andre elevene, vennene og læreren godt for henne. Hun ble tenksom, og sa: "Hanne, jeg vil ikke dø." Jeg sa: "Nei, jeg skjønner det - det er trist å tenke på." Hun begynte å gråte. Jeg holdt rundt henne, og vugget henne. Hun roet seg etter en stund, og ville at jeg skulle se at hun så ok ut før vi kom ut av badet. Andre ganger fikk lillesøster være sammen med henne i badekaret, og vi hadde gode stunder med liv og latter, masse skum og vann.

Denne jenta var utrolig tapper, og når jeg tenker på henne nå, ser jeg hvor viktig det var for henne å utvise mot og godt humør til de som var rundt. Hun ville nok skåne dem mest mulig, og ville ikke at de skulle bli lei seg på grunn av henne. Hun tok på seg mye ansvar.

Denne historien fortalte en av informantene mine, og den illustrerer viktigheten av å opparbeide et tillitsforhold. Tillit mellom pasient og sykepleier, eller mellom de pårørende og sykepleieren, er ikke en selvfølge i kraft av de rollene de inntar. Denne tilliten er avhengig av mange faktorer, som for eksempel at sykepleieren og pasienten får sjansen til å bli kjent med hverandre og til å stole på hverandre. Først da vil det åpne seg muligheter for å snakke om noe så vanskelig som det å skulle dø.

Kari Martinsen har hatt stor innflytelse på den teoretiske utviklingen av sykepleiefaget i Norge, og hun bruker blant annet det Knud E. Løgstrup har skrevet som et grunnlag for sin tenkning om hva sykepleie er.⁷⁹ Hun sier med Løgstrup at tillit skaper tillit hos den man viser tillit. Sannferdighet gjør den andre åpen. Og at tillit og sannferdighet skaper rom omkring oss, rom hvor vi er trygge.⁸⁰ Dette ser vi illustrert med den fortellingen dette kapitlet innledes med. Pasienten våger å fortelle sykepleieren om sin angst for å dø. Hun kjenner sykepleieren godt, og vet at når hun tar opp dette vanskelige temaet, så vil hun ikke bli avvist. De har et trygt felles rom, som her symboliseres med baderommet som har en dør de kan låse for å unngå å bli forstyrret av andre. De er sannferdige mot hverandre. Sykepleieren forteller at denne jenta hadde en fasade overfor familie og venner, for å unngå å påføre dem ekstra bekymringer, men at denne fasaden kunne legges vekk når de var alene sammen. Sykepleieren var sterk nok til å ta imot jentas angst, sterk nok til å ta henne på alvor. Det å snakke med et barn om at det kommer til å dø er vanskelig, og for mange vil det enkleste være å komme med noen trøstende ord om at ”det går nok bra, skal du se”. Men gjør man det snakker man ikke sant, og den tilliten barnet viste ved å ta opp dette emnet vil bli ødelagt. Ved at sykepleieren holder seg til det som er sant, og tar imot jentas angst og hennes behov for å snakke, både med ord og med kroppsspråk, så vokser tilliten mellom dem. Og jenta får hjelp til å holde ut den situasjonen hun er i.

Men det er ikke nødvendigvis bare de store spørsmålene pasienten unngår å ta opp, hvis ikke rammen rundt er trygg nok. Det er mange små ting i hverdagen et sykt barn vil møte med avvisning og mistillit, hvis ikke forholdene legges til rette for å skape tillit. Løgstrup sier at vi normalt møtes med en naturlig tillit til hverandre.⁸¹ Men når det gjelder voksne, så er det ikke slik at vi slipper oss løs i tilliten, vi reserverer oss og møter den fremmede med forbehold. Vanligvis vil vi tro en fremmed på hans ord, og det oppstår tvil først når man har en spesiell grunn til det. Likevel er det ikke slik at man uten videre åpner seg for en fremmed. Det gjør man bare hvis man har spesielt behov for det, og hvis forholdene da er lagt til rette.

*Du henter noe frem hos henne, som du ikke kan hente frem på et sykehus.
Kanskje fordi at hun kjenner deg så godt, og er trygg på deg. Det gir mye mer*

⁷⁹ Kirkevold 1998, kapittel 9

⁸⁰ Martinsen 1997 s.60

⁸¹ Løgstrup 2000 s. 29

rom for tillit, og for at hun kan si at sånn har jeg det i dag. Det er ingen kreftsyke barn som forteller hvordan de virkelig har det når det går en legevisitt, eller det kommer et slep med sykepleiere med studenter inn på rommet. "Hvordan har du det i dag?" Du får ikke den fulle og hele sannheten, men det kan du få hjemme. Her er hennes arena. Da kan hun fortelle at hun har en dårlig dag. Ellers er hun høflig og sier: "Jo takk, jeg har det bra."

Som Martinsen sier, tillit er ingen ytelse. Den er en fri ytring rettet mot den andre.⁸² Det å fortelle hvordan man virkelig har det, det gjør man bare når man har tillit til at det man forteller blir tatt imot. Det er vanlig høflighet å spørre om hvordan det står til når man treffer kjente, og særlig hvis det er en stund siden sist man så hverandre. På dette spørsmålet forventer man vanligvis at svaret skal være at alt er bra. Når situasjonen er den, at alt slett ikke er bra, er det noen alternative muligheter for svar. Enten det forventede: Bare bra, eller man kan fortelle en kortversjon som ikke gir rom for en dypere samtale. Man kan også velge å fortelle sannheten om hvordan man virkelig har det. Valget den spurte gjør vil avhenge av hvem som spør, og om han kan forvente at det sannferdige svaret vil bli tatt imot eller ikke. Dette bygger igjen på om han har tillit til den som spør eller ikke, og om han har krefter til å fortelle sannheten. Det blir vanskelig for begge parter hvis svaret er at: Jeg har det ikke bra, jeg er blitt alvorlig syk, eller at barnet mitt er blitt alvorlig syk, og den som spør ikke kan ta imot dette. Å fortelle ærlig om sine problemer eller bekymringer er å utlevere seg selv, og man har da en forventning om at dette tas imot på en god måte. Når man ikke blir tatt imot vil man føle seg avslørt og sviktet, og det oppstår en mistillit i forhold til den aktuelle personen, og kanskje til alt det han representerer. Det å utlevere seg selv i tillit til den andre, det er samtidig å kreve noe tilbake.

Jeg har derfor stor forståelse for at den jenta det fortelles om i overstående sitat, ikke vil legge ut om sine problemer og bekymringer til en flokk med mer eller mindre ukjente mennesker som kommer på visitt. Selv om hun er et barn, så har mange sykehusopphold lært henne noen konvensjoner, slik at hun kan beskytte seg selv og unngå unødige psykiske belastninger. For henne er det ikke nok at de som kommer på visitt spør på en hyggelig måte og er høflige og hensynsfulle, slik skikk og bruk er. Da får de et høflig svar, men ikke alltid et ærlig svar. De ærlige samtalene er det størst sjanse for å få til når man er på tomannshånd, eller kanskje i en liten gruppe med mennesker man kjenner godt og stoler på.

⁸² Martinsen 1997 s.59

Det å vise hverandre tillit er å utlevere seg selv, og hvis den andre ikke tar i mot tilliten, men avviser den, vil den som viste tilliten kunne føle seg misbrukt. Voksne vil likevel ha muligheten til å gardere seg ved å bruke konvensjonelle former til å holde en viss avstand og på den måten skjerme seg mot den smerten som oppstår hvis tilliten ikke blir tatt i mot. Barn derimot, som ennå ikke har lært seg disse konvensjonene, kan bare vise tillit uten forbehold. Hvis de da ikke blir tatt i mot med kjærlighet, sier Løgstrup, da vil livsmulighetene bli ødelagt.⁸³ Den kjærligheten det her er snakk om er ikke romantisk kjærlighet, men den kjærligheten vi har til vår neste.

Løgstrup bruker en metafor, der han sier at den enkelte aldri har med et annet menneske å gjøre uten å holde noe av dette menneskets liv i sine hender.⁸⁴ Det innebærer at de mulighetene et hvert menneske har til å lykkes i livet sitt, er avhengig av andre mennesker, og hvordan de forholder seg. Det er slik at hvert enkelt menneske ikke lever i sin egen verden, upåvirket av andre, men at vi alle er med på å forme både vår egen verden, og den verden andre lever i. Dette er noe man særlig må ha med seg når man arbeider som sykepleier på en barneavdeling. De barna vi møter er utlevert til oss på godt og vondt, og de er svært sårbare i den situasjonen de er i. Måten vi tar hånd om dem på vil påvirke livet deres i større eller mindre grad, men de vil aldri være upåvirket av dette møtet. Som sykepleiere har vi en stor forpliktelse til å ta imot den tilliten vi er så heldige at vi møter, fra både barn og voksne som vi tar hånd om i en sårbar situasjon.

Tilrettelegging på sykehuset for å øke tryggheten

Det er beskrevet fem trusler mot tryggheten som et barn kan oppleve ved innleggelse på sykehus. Disse truslene er følgende:⁸⁵

- Å måtte skilles fra sine foreldre, for å være i et miljø der det ikke finnes voksne de har en grunnleggende tillit til.
- Å måtte holde ut fysisk smerte og kanskje være redd for å bli skadet.
- Å bli satt i en situasjon som er fremmed og uforutsigbar, fylt av ubehagelige overraskelser.

⁸³ Løgstrup 2000 s.42

⁸⁴ Ibid. s.37

⁸⁵ Enskär 1999 s.48-49

- Å være usikker på hva som er akseptabel oppførsel, og hvor grensene for hva man kan gjøre går.
- Å miste kontrollen over sitt liv og sin selvbestemmelse.

Det å skilles fra foreldrene gjelder i særlig grad små barn, og det er heldigvis slik at det er ytterst sjelden en slik situasjon oppstår. Men det er ikke mer enn en generasjon siden at det var vanlig at små barn ble etterlatt alene på sykehuset. Jeg jobbet et år på et stort sykehus før jeg begynte på sykepleierskolen. Det var på en avdeling for voksne pasienter, men vi hadde en barnestue og når små barn ble innlagt der var de alene. Foreldrene fikk bare komme på besøk noen få timer hver dag. Noe som ikke var bra, verken for barna eller foreldrene.

Det å måtte holde ut fysisk smerte og kanskje være redd for å bli skadet, er en situasjon som kan oppstå ved enhver prøvetaking og undersøkelse. Selv om vi etter hvert er blitt flinkere til å redusere smerte ved hjelp av forskjellige medikamenter. Vi benytter lokalbedøvelse før all stikking, og hvis barna er engstelige, så kan de få beroligende medisin i forkant av prosedyrer som kan virke skremmende.

Det å bli innlagt på et sykehus vil for de fleste barn oppleves som en fremmed og uforutsigbar situasjon. Enhver ting som blir gjort, enten det er medisiner som skal tas eller undersøkelser som skal gjøres kan virke som en ubehagelig overraskelse. Særlig hvis de ikke er godt nok forberedt i forkant.

Å være usikker på hva som er akseptabel oppførsel, og hvor grensene for hva man kan gjøre går, er kanskje mer vanlig enn vi tror for barn som legges inn på sykehus. De er i ukjente omgivelser, med ukjente mennesker rundt seg, selv om en av foreldrene som regel er til stede og kan gjøre situasjonen tryggere. Men en sykehusinnleggelse kan være en svært fremmed situasjon også for barnets foreldre, og hvis de føler seg utrygge vil barnet påvirkes av det.

Når man legges inn på et sykehus, særlig hvis det er en alvorlig diagnose, vil kanskje både voksne og barn føle at de mister kontrollen over sitt liv og sin selvbestemmelse. Fra å kunne bestemme selv, så vil det i stor grad være leger og sykepleiere som

bestemmer dagsordenen når man er innlagt. Jeg har erfart at dette særlig gjør seg gjeldende når barna er kritisk dårlige og døende. Da har foreldrene følt at de fikk redusert sine muligheter til å bestemme over egne barn, og dette vil i enda større grad gjelde barnet selv.

På lokalsykehuset har de, i større grad enn det de vanligvis gjør med voksne pasienter, prioritert både at det har vært et team med erfarne sykepleiere rundt pasienten, og at det har vært satt av et fast rom, som kunne benyttes hver gang den aktuelle pasienten var innlagt hos dem. På denne måten ble det etter hvert både kjente personer og kjente omgivelser, noe som gjorde situasjonen lettere for både barn og foreldre.

Vi har et barnerom som faktisk sto disponibelt i bortimot halvannet år. Det betyr ikke at ikke andre pasienter var innom, for det kunne gå dager og uker mellom hver gang den spesielle pasienten var her. Men det kunne også være perioder at hun var her hver dag, og så kunne det være en pause før hun kom igjen. Men da tok vi høyde for at dette rommet var reservert, for at det skulle være gjenkjennbart for pasient og familien. De kunne gå rett inn, og der var alt hun trengte.

Det å ha en fast plass å komme til når man skal inn på sykehuset vil gjøre situasjonen tryggere, spesielt for små barn. Verden er stor og ukontrollerbar, men når mye er likt fra gang til gang vil barnet få en større følelse av kontroll, og de ubehagelige tingene blir lettere å håndtere. Dette er noe vi også forsøker å få til ved vår avdeling, særlig når det er små barn som trenger mange innleggelse. Da går vi inn for at dette barnet skal ha samme rom ved hver innleggelse, slik at de kommer til noe kjent og trygt. For noen år siden hadde vi en jente på to-tre år, som bodde slik til at det var vanskelig å være hjemme mellom de behandlingene hun fikk på et større sykehus. Det ble i praksis slik at i nesten et år pendlet hun mellom dette store sykehuset og oss, mens foreldrene vekslet på å dra hjem til andre søsken. Hun fikk et fast rom, og vi klarte å gjennomføre at det alltid ble gjort klart til henne når hun kom. Det medførte at når hun ble innlagt så gikk hun alltid rett dit, og det ble hennes faste base og trygge område.

En annen ting vi er startet med, etter inspirasjon fra et annet sykehus, er å lage en plakat med navn, bilde og tegninger som kan fungere som et dørskilt. Da vet barnet at bak den døren, med den lett gjenkjennelige plakaten, der er rommet hennes. Og med

en slik plakater er man ikke avhengig av at barnet kan lese, eller forstå tall for å finne fram.

I den danske rapporten fra forsøksprosjektet med hjemmebesøk av sykepleier,⁸⁶ legger de stor vekt på barnas og søskens reaksjoner på innleggelse. Svarene som kom fra foreldre fremhever utrygghet, og at barna ble engstelige når de så hvite frakker, samt at de fikk problemer med søvn og spising. De mest typiske reaksjonene fra søsken var savn, og bekymring for det syke søsken. Ellers ble også søsken engstelige, jalu og utrygge. Dette er noe som vil kunne reduseres, eller kanskje fjernes helt, når det syke barnet får lov til å være hjemme med oppfølging fra sykehuset.

Barns evne til å skape orden og mening i tilværelsen begrenses av deres intellektuelle umodenhet. Jo mindre barnet er, jo vanskeligere vil det ha det hvis omgivelsene blir fremmede og utrygge. Med innsikt i barns tenkemåte og evne til å forstå, kan vi redusere stress, og øke følelsen av kontroll med omgivelsene.⁸⁷ Det er viktig for barns psykiske utvikling at de får dekket sine behov for trygghet, og for kontakt med sine nærmeste.

Sykepleiernes praktiske kunnskaper

For at barn og foreldre skal være trygge, må de føle at sykepleieren kan jobben sin. Barn som behandles for kreft har vanligvis mange og lange sykehusopphold der de treffer både erfarne og helt nyutdannede sykepleiere, og de oppdager raskt forskjellen. Det er blitt vanlig praksis når barn skal behandles med cytostatika, at de får operert inn et sentralt venekateter, enten i form av en veneport eller et Hickmankateter,⁸⁸ som det kan gis medisin i, eller tas blodprøver ut av. Dette er ennå ikke like vanlig blant voksne pasienter, så en nyutdannet sykepleier har kanskje aldri sett dette i bruk, langt mindre håndtert dette selv. En slik praktisk prosedyre vil sykepleieren raskt få trening i, hvis hun jobber på en barneavdeling, mens sykepleierne i hjemmesykepleien eller på et sykehjem kanskje aldri kommer borti dette. ”*Det er noe med opplæringen, og*

⁸⁶ Eltang m.fl 1997 s. 46-47

⁸⁷ Grønseth og Markestad 1998 s.33

⁸⁸ Silikonkateter som legges inn i en stor vene på halsen. En veneport ligger under huden på brystet og et Hickmankateter tunneleres under huden på brystet og inn i blodåren, men den største delen henger utenfor på brystkassen. Begge kan ligge i måneder og år, hvis det er behov for det.

tryggheten på den biten der. Det er jo en liten bit, egentlig. Men det kan dessverre bli litt for stort.”

Et Hickmankateter må skylles en til to ganger i uken for å holdes åpent, og de lokale sykepleierne må kunne gjøre det. De må også kunne ta blodprøver fra dette kateteret. I helt spesielle tilfeller læres foreldrene opp til å skylle kateteret selv, men som regel er det mest hensiktsmessig at sykepleieren tar disse oppgavene.

Allan Janik⁸⁹ sier at den praktiske kunnskapens grunnlag ligger i at vi lærer oss hvordan ting skal gjøres ved å etterligne handlingseksempler. Samt at denne kunnskapen fortrinnsvis hentes gjennom handling, i stedet for gjennom studier. Dette medfører at praktikerer kan ha problemer med å forklare hva han gjør, men det betyr ikke at praktisk kunnskap ikke kan beskrives med ord. På et sykehus vil det være slik at de som er ferske i faget får hjelp og veiledning av mer erfarne kolleger før de slippes alene på nye, og kanskje vanskeligere oppgaver. Man bruker prinsippet der mesteren lærer opp lærlingen. Men hvis du jobber i hjemmesykepleien, er det ikke sikkert at du har kolleger som kan dette, og da er det kombinasjonen av den ofte knappe opplæringen du kan få fra sykehuset, og det at foreldrene har sett prosedyren mange ganger, du har å støtte deg på.

Min første erfaring med et slikt kateter skjedde for omtrent 25 år siden. Jeg skulle ta blodprøver og skylle et Hickmankateter, og det var ingen på mitt daværende arbeidssted som kunne noe om dette. I forkant hadde jeg fått tilsendt en instruks med tegninger som viste hvordan prosedyren skulle gjennomføres, og ellers hadde pasientens mor sett prosedyren mange ganger. Jeg var noe usikker, men for at familien skulle få være hjemme en periode måtte jeg prøve meg, og Rikshospitalet måtte stole på at den uerfarne sykepleieren på det lokale sykehuset kunne klare oppgaven. Med felles innsats fra pasientens mor og meg gikk det greit, og etter hvert ble jeg ekspert på disse prosedyrene. Senere, når pasienten kom til meg for å ta blodprøver, så var han veldig fornøyd for vi klarte å gjøre prosedyren på ”et kvart sekund”. Tidsberegningen hans var ikke helt det samme som klokken viste, men det gikk raskt, og han slapp venting i forkant. I ettertid er kontakten med denne pasienten,

⁸⁹ Janik 1996 s.38

og de mange rundene vi hadde med blodprøver, blitt et hyggelig minne for meg. Det som er poenget med å fortelle om min første erfaring, er å vise at det ikke alltid er nødvendig å være en erfaren sykepleier for å oppnå tillit og trygghet for pasient og pårørende. Ærlighet og åpenhet om manglende erfaring, og vilje til å høre på det foreldrene eller pasienten sier, kan være like viktig.

Datteren min er veldig oppmerksom på hvordan ting blir gjort. Hvis noen gjør ting på en annen måte, så sier hun i fra med en gang at det liker hun ikke. Hun vil ha samme prosedyrer hver gang. Selv om det bare er en liten ting, så sier hun i fra om at det ikke er slik det skal gjøres. Hvis prosedyrene ikke følges slik vi er vant til, så blir vi utrygge.

Det at forskjellige sykepleiere gjør samme prosedyre på litt forskjellig måte betyr ikke nødvendigvis at noen gjør noe feil, men bare at vi er litt forskjellige, og håndterer ting på hver vår måte. Det samme ser vi når noe skal forklares, tre personer kan forklare det samme, men når det sies på tre forskjellige måter så vil den som hører på kanskje oppfatte tre forskjellige ting og bli forvirret.

Brødrene Stuart og Hubert Dreyfus⁹⁰ har utviklet en modell for hvordan man tilegner seg praktiske ferdigheter basert på studier av sjakkspillere og piloter. Utgangspunktet var den økende troen på at det var mulig å utvikle en kunstig intelligens. De mente at dette ikke var mulig på grunn av at datamaskiner ikke har evnen til å benytte seg av erfaring, gjenkjenne situasjoner eller trekke intuitive slutninger, i betydningen ikke-tenkte slutninger. Modellen de utviklet, blir også brukt innenfor utdanningen av sykepleiere, og går ut på at den nyutdannede sykepleier (eller pilot) går gjennom flere ferdighetsnivåer; novise, avansert nybegynner, kompetent, kyndig og ekspert, i løpet av sitt yrkesliv. Utviklingen går fra novisen som bare ser enkeltoppgaver og følger handlingsregler, til eksperten som ikke lengre har bruk for regler og retningslinjer for å forstå en situasjon, og for å yte en god og meningsfull sykepleie. Eksperten jobber i følge brødrene Dreyfus på et intuitivt⁹¹ nivå, og kan ikke alltid gi gode svar på hva som gjorde at hun så at pasienten var i ferd med å bli dårligere, eller hvorfor hun valgte noe framfor andre tiltak.⁹²

⁹⁰ Benner 1995 s.29

⁹¹ Intuitiv kalles enhver innsikt eller erkjennelse hvor kunnskapsobjektet er umiddelbart og direkte gitt for erkjennelsesevnen. Det motsatte er når erkjennelsen er indirekte og trinnvis, ved resonnement eller sammenstilling av observasjoner og data. (Aschehoug og Gyldendal store norske leksikon)

⁹² Benner 1995 s.44

Mye av de tankene brødrene Dreyfus beskriver i sin modell, og måten Patricia Benner overfører dette fra piloter og sjakkspillere til sykepleiere er jeg enig i. Det tar tid å bli kyndig i praksis, og i starten av en yrkeskarriere vil det beste og sikreste være å holde seg til prosedyrer og sjekklister. Det kan være vanskelig å sortere ut hva som må gjøres med en gang, og hva som kan vente, noe som kan få en fersk sykepleier til å springe rundt for å gjøre enkeltoppgaver, uten noen helhetlig plan for det hun må gjøre i løpet av arbeidsdagen sin. Etter hvert som sykepleieren får mer erfaring vil hun også få mer kontroll på arbeidet sitt, og det vil være lettere å se den enkelte pasient, og ikke bare arbeidsoppgavene som må gjøres.

Jeg er litt mer tvilende til den beskrivelsen de har av en ekspert som en som har et intuitivt grep om enhver situasjon, og som kan finne den beste løsningen på problemer som oppstår, uten å kaste bort tid på å vurdere alternativer. Selv har jeg nesten tretti års erfaring som sykepleier på forskjellige barneavdelinger, og i tjue av disse har jeg jobbet i større eller mindre grad med kreftpasienter. Jeg kan ikke påstå at jeg jobber intuitivt, selv om jeg stort sett vet hva jeg skal gjøre i forhold til de pasientene jeg har ansvar for. De tiltakene jeg setter i gang har vanligvis en begrunnelse som jeg kan artikulere utover det at: "Jeg følte det var riktig". Begrunnelsen ligger i den kunnskap og de erfaringer jeg har skaffet meg fra studier og fra møter med andre pasienter, og de situasjonene de og jeg har vært i.

Som et eksempel kan jeg fortelle om en pasient som ble innlagt akutt på vår avdeling for en tid siden. De som legges inn hos oss kommer direkte til avdelingen, uten å gå innom akuttmottaket på forhånd. Når pasienten meldes får vi beskjed om sannsynlig diagnose, og kan forberede oss litt på forhånd. Vi hadde fått beskjed om at pasienten hadde kastet opp i to dager, og at det sannsynligvis var gastroenteritt eller omgangssyke han hadde. Når pasienten ved ankomst til avdelingen var kritisk syk, hadde spor av grønn oppkast på klærne og nesten ikke reagerte på å bli undersøkt, så er det ikke intuisjon som gjør at jeg (og legen) mente dette var noe annet enn gastroenteritt. Det er de kunnskapene og erfaringene jeg har med tidligere pasienter som har kastet opp i to dager. De blir vanligvis ikke så syke på den tiden. Det er de erfaringene og den kunnskapen jeg har om pasienter som har kastet opp av andre årsaker, og de objektive symptomene vi kunne observere da pasienten ankom avdelingen. Denne pasientens problem var at han hadde ileus eller tarmslyng. Det

betyr at tarmen var snurret slik at passasjen var klemt av, og ingen ting kunne passere. Noe som igjen medførte et alvorlig væskeunderskudd i den lille kroppen. Dette er en alvorlig tilstand, som ikke går over av seg selv, noe som gastroenteritt vanligvis gjør. Heldigvis fikk pasienten behandling i tide, og ble frisk igjen. Men det skyldtes ikke min eller legens intuisjon. Det hadde større betydning at vi begge var erfarne fagfolk.

Det finnes en og annen kritisk røst, som mener at grunnlaget brødrene Dreyfus hadde for å beskrive ekspertens intuitive tenkning var noe tynt.⁹³ De empiriske studiene deres avgrenser seg stort sett til observasjoner av senso-motoriske ferdigheter som sykling og svømming. De kognitive ferdighetene har de i hovedsak studert ved å se på og snakke med sjakkspillere. Ellers er det ekspertenes egne opplevelser som ligger til grunn for deres konklusjoner. Når en psykiatrisk sykepleier uttaler følgende:

*When I say to a doctor, "the patient is psychotic", I don't know how to legitimize the statement. But I am never wrong. Because I know psychosis from inside out. And I feel that, I know it, and I trust it.*⁹⁴

så er det ikke sikkert at det er intuisjonen hennes, som gjør at hun vet hva det dreier seg om. Det kan være hennes tidligere kunnskaper og erfaringer som gjør at hun forstår at pasienten er psykotisk. Samtidig som det kan være vanskelig for henne å artikulere hva hun ser. Men det at hun ikke klarer å forklare hva hun ser, betyr ikke at det ikke ligger solide kunnskaper bak hennes konklusjon.

Tillit til den hjelpen man får

Både på et sykehus og i hjemmesykepleien vil det være slik at foreldre stiller større krav på vegne av barna sine, enn eldre folk gjør på vegne av seg selv. Et eldre menneske vil sannsynligvis ta det som en selvfølge at den sykepleieren som kommer har erfaring med det som skal gjøres, mens foreldre kanskje er mer utrygge på vegne av barna sine. Jeg har ikke arbeidet med eldre mennesker siden jeg gikk på sykepleierskolen, men noe av det jeg husker fra min praksis på medisinsk avdeling var at pasienter ga uttrykk for hvor fantastisk det var at unge mennesker valgte å bli sykepleiere. De var takknemlige for den hjelpen de fikk, selv om den kom fra uerfarne hender. En av sykepleierne i hjemmesykepleien sa det på følgende måte: *"Jeg føler at*

⁹³ Kirkebøen 1995

⁹⁴ Dreyfus 1987 s.34

jeg trenger mer tid på å opparbeide tillit hos et barn, enn hos et eldre menneske. Det er viktig å ha en dialog og kunne komme i kontakt med dem på en naturlig måte.”

Hvis familien skal føle at den hjelpen de kan få fra det lokale helsevesenet er god nok, må det opparbeides et tillitsforhold. Den som trenger hjelp må kunne stole på at den kommer når det er behov for den.

Å sitte og vente på hjemmesykepleien er ikke lett. Alle skal ha medisin klokken 8, da kan man jo få vente. Datteren min er veldig avhengig av å få medisinen klokken 9 om morgenen, og kommer ikke hjemmesykepleien for å ta blodprøver før klokken 12, så blir det feil. Slik er det om kvelden også. De kan ikke si at de kommer til bestemte tider, det klarer de ikke. De har så mange de skal over. Hjemmesykepleien må ha tid, det er det også snakk om.

Kari Martinsen sier at omsorg er en grunnleggende forutsetning for alt menneskelig liv, og det naturligste av alt.⁹⁵ Vi er alle avhengige av hverandre, vi kan ikke leve i isolasjon. Denne avhengigheten vises tydeligst når noen blir syke, men er ikke avgrenset til slike situasjoner. Svaret på denne avhengigheten er, i følge Martinsen, omsorg. Sykepleieren må være i stand til å yte omsorg, og de handlingene hun utfører er noe Martinsen med Løgstrup kaller for spontane livsytringer. Dette er grunnleggende fenomener i det å være menneske. De spontane livsytringene er tjeneste, barmhjertighet, å gi og å tilgi, medfølelse, tillit, åpen tale og håp. De er selvfølgelig for oss, og grunnleggende for at det skal være mulig å ha et menneskelig samvær, selv om vi ikke alltid er oppmerksomme på dem.

”Det gledelige er å motta, men å ta imot den andre som en gave fordrer at jeg går inn i relasjonen uten baktanker, åpen og mottakelig.”⁹⁶ Det fordres også at vi gir på samme måten som vi mottar, nemlig spontant og uten forbehold. Når livsytringene ikke råder, da er det den uuttalte fordringen som motiverer oss til å gjøre det som er rett. Den moren som ikke har tillit til den lokale helsetjenesten fortalte følgende: ”Jeg ringte en gang på kveldstid, og prøvde å forklare situasjonen for dem. At det er sånn og sånn, men jeg føler at jeg ikke kommer ordentlig til. Da trekker jeg meg unna.” Hennes spontane livsytringer; hennes tillit, håp og åpne tale ble ikke tatt imot av dem hun ga dem til. De ga henne ikke nok omsorg, og hun fikk ikke den hjelpen hun hadde behov for, og de så ikke den uuttalte fordringen.

⁹⁵ Martinsen 1997 s.10

⁹⁶ Ibid. s.58

Løgstrup sine tekster blir mye brukt når sykepleiere skriver om omsorg, og grunnen er at selv om han ikke skrev spesielt for helsepersonell, så tar han utgangspunkt i de mellommenneskelige relasjonene, vår felles livsverden. Det er lett å kjenne igjen sårbarheten hos pasientene. Utgangspunktet hans er at livet er skapt, og gitt oss som en gave. En gave uten heftelser, som vi mottar i glede. I denne mottakende holdningen ligger det samtidig en utleverthet, en åpenhet mot andre. Han sier at det hører til vårt menneskeliv at vi normalt møtes med en naturlig tillit til hverandre, uansett om vi kjenner hverandre fra før eller ikke.⁹⁷ Som sykepleier opplever jeg daglig dette, at selv om den pleie og behandling jeg gir pasienten kan medføre både smerte og ubehag, så har han tillit til at dette likevel er til det beste for ham.

Den tredje filosofen, i tillegg til Buber og Løgstrup, som snakker om etikken i de nære forholdene mellom mennesker er Emmanuel Levinas. Han sier at det grunnleggende etiske oppstår i møtet mellom jeget og den Andre. Det er vanskelig å beskrive møtet med den Andre, for det er ikke en konkret person, samtidig som den Andre er i enhver jeg møter. For meg som sykepleier vil det være slik at alle nye pasienter vil representere den Andre, og jeg er ansvarlig for enhver pasient jeg tar hånd om. Hver ny pasient vil alltid være annerledes enn de jeg kjenner fra før, og det vil aldri være mulig å forstå den Andre fullt ut, og det skal kanskje heller ikke være noe mål for meg.

Løgstrup sier at det er gitt oss en etisk fordring, om at vi skal handle godt for vår nestes skyld, ikke for oss selv. Jeg oppfatter det slik at Levinas har de samme etiske kravene til meg, men han formulerer det slik at den Annens ansikt stiller meg til ansvar. På samme måte som hos Løgstrup er det ingen uttalte krav, men en uuttalt appell, som ikke kan velges bort.⁹⁸ Der Løgstrup sier at vi holder noe av den andres liv i våre hender, formulerer Levinas det på følgende måte: *”Ansiktet er selv et værende, unikt, uerstattelig, knyttet til den Annen, men med bud om hva jeg har å gjøre i verden: å være ansvarlig for den Annen.”*⁹⁹

⁹⁷ Løgstrup 2000 s.29

⁹⁸ Levinas 1998 s. 157

⁹⁹ Ibid. s.135

Etikken disse filosofene står for er etikken i de nære, mellommenneskelige forholdene, nærhetsetikk. Den er basert mer på følelser enn på fornuft. Det etiske ansvaret tar ikke utgangspunkt i lover og regler, men det at vi tar imot appellen fra våre medmennesker. Enten det er den Andres ansikt som taler til oss, eller det er Løgstrups uuttalte etiske fordring, som sier at vi skal handle godt for vår nestes skyld.

Sykepleieren, i den innledende fortellingen i dette kapitlet, tok imot appellen fra den syke jenta som hun hjalp med å stelle seg. Hun ble berørt av hennes appell, og svarte med å holde rundt henne. Og bekreftet både med kroppskontakt og med ord at hun forsto at jenta hadde det vanskelig, og at hun ville hjelpe henne. I denne sammenhengen er det lett å forstå barnets sårbarhet, og se den appellen som ligge i den. Andre ganger blir det et møte med noe ubegripelig som likevel griper oss, og som gjør oss til et moralsk subjekt.¹⁰⁰

For meg handler dette om å se pasienten, se hvert enkelt barn som den unike personen hun eller han er, og handle ut fra det. Med dette er jeg tilbake til Meløes kyndige blikk. Ikke det blikket jeg har som forsker, men det jeg har som erfaren kreftsykepleier. Det er viktig for meg, og for andre sykepleiere i samme situasjon, å være klar over egne styrker og svakheter. Hva som kan og bør gjøres, og hva som ikke kan gjøres. Det er ikke alltid slik at jeg kan løse de problemene pasienten eller foreldrene har, for alle problemer kan ikke løses. Men jeg kan hjelpe dem med å mestre dem.

I tillegg til Martinsen, velger jeg også å støtte meg til Patricia Benner og Judith Wrubel. De definerer omsorg som det å bry seg om, og de sier at det er en måte å forholde seg til verden på. *"En viktig forutsetning for at sykepleieren skal kunne gi pasienten omsorg, er at sykepleieren bryr seg om pasienten og involverer seg i forhold til ham og hans situasjon."*¹⁰¹ Som mennesker angår vi hverandre og bryr oss om hverandre, vi er involvert i hverandres liv. Hovedideen er at det å gi og få omsorg er grunnlaget for det å være menneske, og for sykepleie som tjeneste.

¹⁰⁰ Brinchmann 2005 s.108

¹⁰¹ Kongsmo 1995 s. 182

Benner og Wrubel har et holistisk eller helhetlig menneskesyn. Dette betyr at de mener at man ikke kan isolere ulike trekk ved personer eller situasjoner. Kropp og sjel er en udelelig helhet, som påvirker hverandre gjensidig. På samme måte kan man heller ikke skille person og situasjon. Man må alltid forholde seg til hele personen og personens totale livssituasjon, selv når det er deler som skal utforskes. I dette prosjektet forholder jeg meg til familier, men også til de personene hver enkelt familie består av. Disse personene opplever sykdom og sorg, og det er lett å forstå at kropp og sjel utøver en gjensidig påvirkning på hverandre. Den psykiske belastningen det er å ha et alvorlig sykt barn, som man risikerer å miste, vil også merkes fysisk.

De viktigste elementene i beskrivelsen av hva som kjennetegner mennesket er følgende:

- Kroppslig intelligens eller viten
- Bakgrunnsforståelse
- At man bryr seg om noen eller noe
- Å være i en situasjon eller sammenheng¹⁰²

Jeg vil gå nærmere inn på hvert av disse begrepene og se på hva som ligger i dem. Kroppslig viten er kunnskap som vi ikke kan lese oss til, men som er tilegnet ved å se på hva andre gjør. Slik som barnet lærer å snakke eller å gå ved å etterligne foreldrene, eller sykepleieren lærer prosedyrer ved å kopiere en som er mer erfaren. Dette er kunnskaper som vi tar for gitt, og som gir oss mulighet til å handle ubevisst når vi gjør vanlige ting. Vi tenker ikke på hvor føttene skal settes når vi går på kjent underlag. På samme måte mener Benner og Wrubel at en erfaren sykepleier kan gjøre det som føles riktig uten å alltid kunne forklare hvorfor. Dette er noe jeg ikke er helt enig i, da jeg mener at Schöns beskrivelse av den erfarne praktikerer stemmer bedre med egne erfaringer, noe jeg kommer tilbake til senere.

Det neste aspektet er bakgrunnsforståelse. Denne bakgrunnsforståelsen er et resultat av den kultur, del-kultur og familie en person er del av. Dessuten de erfaringene som gjøres helt fra fødselen av. Hver enkelt person har sin individuelle

¹⁰² Kongsmo 1995 s.52

bakgrunnsforståelse, men innenfor de grensene som blir satt av den kulturen han tilhører.

Det at man bryr seg om noen eller noe, er det tredje aspektet som kjennetegner et menneske. Vi opplever verden ut fra det vi bryr oss om. Det er det som gir innhold i våre liv og det som gjør oss til de vi er. Som eksempel kan vi bruke måten vi beskriver oss selv som familiemedlem, arbeidstaker eller fotballtilhenger. De familiene jeg skriver om i denne oppgaven defineres også ut fra det at de har et sykt barn eller at de har mistet et barn de var svært glad i. De vil for alltid være en mor, en far, en bror eller søster, som har gått gjennom en svært vanskelig periode i livet.

Til slutt er det å være i en situasjon eller sammenheng. *”For å kunne forstå hvordan et enkelt menneske eller en gruppe mennesker tenker, må man forstå den sosiale, kulturelle og historiske konteksten de er i.”*¹⁰³ Det er i følge Benner og Wrubel umulig å fjerne et menneske fra den sammenheng det er i for å kunne studere det objektivt. Mennesket er alltid i en situasjon eller sammenheng, og det er en gjensidig påvirkning mellom mennesket og situasjonen. For sykepleieren er det viktig å kunne forstå situasjonen for å kunne handle riktig, men fordi situasjonen vil variere vil det ikke finnes noen fast oppskrift på hvordan man skal handle.

Benner og Wrubel mener at man skal forstå virkeligheten ved å beskrive og fortolke, ikke kontrollere den. Sykepleiens mål er å hjelpe og styrke den andre til å bli hva han eller hun ønsker å være. Dette sammenfattes slik:

*På bakgrunn av en forståelse av hvordan symptomer oppdages, eller hva de griper forstyrrende inn i, vet sykepleiere at pasientens tolkning av symptomene er essensiell for å yte adekvat sykepleie og medisinsk omsorg. Symptomene er ladet med mening. Det å ha en forståelse for konteksten og meningen som er knyttet til symptomene, er sentral for helbredelse og helning.*¹⁰⁴

Benner og Wrubel mener at skal sykepleieren kunne hjelpe pasienten til å mestere situasjoner med sykdom, helsesvikt, tap og lidelse, må hun være aktivt tilstede, og få en forståelse av hvordan pasienten opplever situasjonen. På samme måte som i forhold til pasienten, er det viktig at sykepleieren forsøker å sette seg inn i hvordan

¹⁰³ Kongsmo 1996 s.65

¹⁰⁴ Kirkevold 1998 s.208

familiene opplever situasjonen for å kunne gi den hjelp som er nødvendig. Det skjer forandringer i den konteksten eller sammenhengen et menneske befinner seg i når det rammes av sykdom, eller det skjer endringer i familiesituasjonen. Når et barn blir alvorlig sykt, vil mye av det man ellers tar som en selvfølge ikke lengre være det. Hele familien og hver enkelt person i den vil bli påvirket, og påvirker hverandre. Den tidligere selvforståelse, bakgrunnsforståelse og kroppslige viten er ikke nok, det er nødvendig med ny refleksjon.

Benner og Wrubel kaller en slik situasjon for stress, og den blir definert som:

Et sammenbrudd i det som er meningsfullt, det man forstår og ens jevne fungering, noe som medfører at man opplever smerte, tap og utfordringer. Man trenger å sørge og utvikle nye forståelsesmåter og ferdigheter.¹⁰⁵

Mestring er et annet viktig begrep som de tar opp. Sammenhengen mellom stress og mestring forklares med at: ”Mestring er det man gjør med stresset.”¹⁰⁶ Stress kan man ikke unngå, og det er heller ikke enkle oppskrifter på hvordan det skal mestres. Det finnes forskjellige mulige strategier, men det er ikke noen god mestringsstrategi hvis følelsene blir undertrykt. Hvis man gjør det, vil det gå ut over muligheten til å lære av det man har opplevd. Mitt mål med den omsorg og sykepleie jeg skal yte, er å kunne hjelpe familiene til lettere å mestre det å ha et sykt barn som trenger langvarig behandling.

Når pasienten ikke kan bli frisk

Når et barn rammes av kreft vil det være mye angst og usikkerhet forbundet med dette. Selv om de fleste barn som får kreft kan kureres, vil de måtte gå gjennom en lang og slitsom behandlingsperiode. Samtidig vil det alltid ligge en usikkerhet i bunnen, for i og med at noen dør uansett hvordan utgangspunktet ser ut, så er det ingen som får noen garanti for at de blir friske av behandlingen. Det er også noen former for kreft som ikke kan kureres, der behandling bare kan gi en kortere eller lengre utsettelse. Når denne situasjonen oppstår er det viktig å informere om dette på en god måte, slik at man oppnår en gjensidig forståelse av situasjonen.

¹⁰⁵ Kongsmo 1995 s.79

¹⁰⁶ Ibid. s.84

Så var det kirurgen, som opererte henne den første dagen vi var der oppe. Jeg synes han var helt fantastisk. Han var så tydelig og klar, og sa at vi ville få mange tilbud. Han hadde den tryggheten i seg og var veldig klar. Han parkerte litt de tankene (om alternativ behandling). Hadde det vært noe som kunne ha hjulpet henne, så ville de ha visst om det. Da kunne de ha anbefalt det. Men sånn var det ikke. Å få en sånn ressurs tidlig, som er så klar og ordentlig. Det er kjempeviktig.

Denne kirurgen holdt seg til sannheten, og han brukte åpen tale og klarte slik Martinsen snakker om, å skape et rom for tillit og trygghet hos disse foreldrene. Det er aldri enkelt å ta en slik samtale, når man må fortelle en familie at det ikke er noe håp om at barnet deres skal bli frisk. Men både min egen og andres erfaring viser at når man gjør det fører det som regel til et bedre resultat for både den familien det gjelder, og det helsepersonell som skal hjelpe dem. Det legges et bedre grunnlag for tillit mellom partene.

Vi har nå pukket på, at vi skal bli tøffere, modigere eller kvalitetsmessig bedre. Vi skal våge å ta disse samtalene. Og nå har vi gjort det i hjemmesituasjoner med veldig stort hell. Det har gjort en stor forandring på pleien, etter slike samtaler. Det har blitt en fokusendring som har vært veldig nyttig for hele familien, og for oss.

På samme måten som i den fortellingen kapitlet innledes med, viser disse sitatene at når de vanskelige emnene tas opp på en åpen og sannferdig måte, så skapes det rom for tillit mellom partene. Situasjonen avklares, og det er lettere å gå videre sammen, selv om det man går videre til er døden. Når man har med så alvorlig syke pasienter å gjøre, er det viktig å tenke gjennom hva som kan skje framover, og forberede seg på det. Spesielt i de tilfellene der det forventes at barnet kan dø. Jeg har opplevd mange ganger at barnet kan være aktivt med på skolen, og sammen med venner og familie fram til få dager før dødsfallet. Da må det planlegges hva som skal gjøres hvis barnet dør plutselig, slik at det ikke oppstår unødige mye kaos rundt en slik situasjon.

Jeg husker ikke alt så godt, men jeg sitter ikke med noen slags opplevelse av at noe skulle vært gjort annerledes. De siste dagene, så var det bare å ringe hjem til deg om det var natt eller dag. Og det gjorde vi. Det var trygt. Vi visste hva vi skulle gjøre. Så vi hadde ikke behov for å være på sykehuset.

Det ble gjort mange forberedelser før denne pasienten døde, først og fremst for å unngå problemer for henne og familien. Men også for å forberede skolen, klassekameratene og foreldrene deres. Da skolen startet om høsten hadde foreldrene, med meg som støtte, møter med personalet, med klassen og med foreldrene til

klassekameratene, der det ble informert om at hun var alvorlig syk. Et halvt år senere da hun begynte å bli dårligere, hadde vi nye møter med personalet og to foreldremøter for å forberede dem på at hun kom til å dø, og for å snakke om hvordan de skulle ta vare på egne barn i denne situasjonen. Jeg snakket også med lederen for AMK-sentralen på sykehuset, og avtalte at hvis pasienten skulle bli akutt dårlig og kanskje dø på skolen, så skulle de sende ambulanse for å ta vare på henne, men ikke starte gjenopplivning. Hun skulle kjøres hjem etterpå, ikke på sykehuset. Denne avtalen ble skrevet ned, og foreldrene fikk en kopi av den. Det var vanskelig for meg å gi foreldrene denne, der det sto svart på hvitt at datteren deres kom til å dø, og at det ikke skulle startes gjenopplivning, men samtidig var det en trygghet for både dem og meg at alt var planlagt. Alt som sto i avtalen var sant. Vi visste at hun ikke kunne bli frisk, og foreldrene ønsket ikke at hun skulle komme på sykehuset for å dø hvis det kunne unngås. Heldigvis skjedde det ikke noe på skolen, hun døde hjemme, men vi hadde en bekymring mindre i forkant.

Kreftsykepleierne i kommunen sa det på denne måten:

Hjemmetid. Det å hele tiden gi trygghet. Da trenger du å samarbeide med noen som står der, i kommunene. Trygt helsepersonell, som tør å ta imot og ta det som kommer. De siste tre av våre som døde hjemme, de har dødd uten at helsepersonell har vært til stede. Det har vært familien, og det har vært fred og ro. Det sier selvfølgelig noe om familiene, men det sier også noe om oss, som har klart å trygge dem, og klart å være i forkant med å fortelle hva de kunne forvente.

Når man har behov for hjelp fra helsevesenet, enten man er innlagt på et sykehus eller får hjelp hjemme, så er det vanligvis slik at man er nødt til å forholde seg til svært mange forskjellige personer. Å redusere dette antallet er et ønske for den omsorgen som gis til alvorlig syke barn, og en mulighet som i stor grad er tilstede, når man tilbyr behandling i hjemmet som et alternativ til å være på sykehuset. Det er også mulig ute i kommunene, når man har sykepleiere som går inn for det.

I år har vi hatt to pasienter som har dødd hjemme, hvor det bare er vi to som har gått inn. Vi må strekke oss lengre, men det er en tilfredsstillelse for oss at vi faktisk kan gjøre det. Noen vegrer seg mot å ta i mot hjelp, nettopp fordi det blir så mange mennesker i huset, og det orker de ikke. Det går an der det er flere pårørende å spille på. Det er viktig å forberede og være i forkant. Være i forkant og informere. Trygge, trygge, trygge.

De sykepleierne jeg har intervjuet har alle en stor forståelse for at det er en fordel for pasient og familie å kunne forholde seg til færrest mulig personer.

I forhold til et barn, tenker jeg, så er det desto mer viktig på grunn av tilliten. Det er jo sånn i hjemmesykepleien at det er mye mennesker som kommer inn og ut. Men det er klart at ideelt sett så skulle vi gjerne hatt noen få hos alle. Men særlig hos barn, der er det enda mer viktig.

Det ene foreldreparet jeg snakket med var klare på at det viktigste var å få være hjemme, da skulle de likevel kunne tåle eventuelle ulemper som måtte dukke opp.

Det er klart at hvis man kan velge, så er dette med færrest mulig en fordel. Både for oss og for det syke barnet, som vil føle det tryggere å se den samme igjen hver gang. Men det er jo som far sier at det blir akkurat det samme om det er mange på sykehuset eller hjemme.

Hvis man har mange pasienter som trenger tett oppfølging i hjemmet, så vil det kanskje ikke være så lett å redusere antallet helsepersonell som blir involvert. Men etter mitt syn, så må det være en fordel både for pasienten og sykepleieren at arbeidet organiseres på en slik måte, at færrest mulig kommer til samme pasient. Dette er i stor grad et logistikkproblem. Hvis man har 50 pasienter og 10 syke- og hjelpepleiere som skal ta seg av disse, så er det mulig å organisere arbeidet slik at alle 10 besøker alle 50. Men det vil også være mulig å organisere seg på en slik måte at team på 2 pleiere får forholde seg til grupper på 10 pasienter. Unntaket vil være de pasientene som trenger besøk flere ganger i døgnet, alle dager i uken, men disse vil heller ikke ha behov for besøk av alle 10.

9. Hvordan kan det lokale tilbudet styrkes?

"Pling-pling." Jeg trykker på ringeklokken, åpner døren og går inn. "Hallo, det er meg." "Kom inn, kom inn", svares det. Det er tidlig morgen, og jeg er på besøk hos ti år gamle Marte og familien hennes. For noen måneder siden fant legene en stor svulst i magen til Marte, etter at hun hadde hanglet i lengre tid. Nå er hun hjemme mellom de behandlingene hun får på et større sykehus, og jeg er innom for å ta blodprøver, samt gi henne en sprøyte som stimulerer produksjonen av hvite blodlegemer.

"God morgen, vil du ha en kopp kaffe?" spør far. "Ja, takk." Mens kaffen kokes finner jeg fram det utstyret jeg trenger for å ta blodprøvene. Marte har mest lyst til å se på frokost-tv, men er flink til å samarbeide, så jeg får tatt prøvene. "Vet du hva bed-pan betyr?" spør hun. Jeg oppfatter ikke helt: "Bed-hva?" "Bekken" triumferer hun, "det er ingen som vet det." Marte elsker skolen, elsker alle fagene, og hun elsker å lære nye ting. Nå øver hun seg på å snakke engelsk, og jeg må være med. Etter at jeg har fått gjort det jeg skal, kjører far henne på skolen, og jeg drikker kaffe med mor. "Det er så deilig at du kan komme hit," sier hun. "Nå får Marte med seg hele skoledagen når hun har krefter til det, og hun slipper maset med å dra til og fra sykehuset." Vi drikker kaffe og morer oss over kattungen som triller rundt på gulvet. Stemningen er rolig, og det er rom for å snakke om både glade og triste ting før jeg drar tilbake til sykehuset, for å levere blodprøvene.

Jeg har erfart at foreldre kan føle at de mister noe av sin rett til å bestemme over seg selv og barnet, når de er avhengig av sykehusbehandling over lengre tid. I en undersøkelse jeg gjorde i år 2000 var det en mor som sa at hun hadde følgende opplevelse etter at barnet hennes var dødt: *"Plutselig fikk vi bestemme alt selv. Det var så rart, plutselig var alt opp til oss."*¹⁰⁷ Hun følte at mens barnet var alvorlig sykt og døende, så var det sykehuspersonalet som bestemte hva som skulle skje. Etter barnets død fikk hun tilbake sine rettigheter som mor. Dette er noe som ikke vil skje hvis barnet blir tatt hånd om i sitt eget hjem, den siste tiden før dødsfallet. Da er det foreldrene som bestemmer, mens sykepleieren som kommer dit må innrette seg etter hva foreldrene mener de har behov for av hjelp.

¹⁰⁷ Toften 2002 s.56

Når jeg kommer hjem til pasientene, kommer jeg som en gjest. Det er de som har styringen, og som velger om de vil åpne hjemmet sitt eller ikke. Men jeg kommer ikke som en gjest som skal vartes opp, jeg kommer som et fagkyndig medmenneske og en samarbeidspartner, og jeg forholder meg til hvordan den enkelte familie vil ha det. Da jeg ga uttrykk for at det kanskje var en belastning å måtte koke kaffe til meg hver gang jeg kom innom, så sa faren til Marte at: *"Det gjør jeg til alle som kommer, alle får kaffe hvis de vil ha det."*

Hos andre kan det være at jeg bare er innom på et kort besøk, og drar igjen med en gang jeg har gjort de praktiske tingene de har behov for hjelp til. Familiene er forskjellige, og de har forskjellige ønsker og behov. Men når jeg er hjemme hos pasientene, så blir situasjonen roligere enn på sykehuset. Jeg kan konsentrere meg om den ene pasienten og den ene familien, og det er større rom for å snakke uforstyrret sammen. For foreldrene kan det ofte være tryggere å diskutere forskjellige ting på sitt eget kjøkken der ingen andre kan overhøre samtalen, enn på sykehuset der en noen ganger kan føle at selv veggene har ører. Utenfor sykehuset vil jeg også forholde meg til pasientens pårørende på en litt annen måte. Selv om vi forsøker å ta best mulig vare på dem når de er på sykehuset, så merker jeg at jeg blir mer oppmerksom på spesielt søsken, når jeg drar hjem til pasienten. Der er de en selvfølgelig del av det som skjer, mens på sykehuset vil det være pasienten oppmerksomheten konsentreres om, og søsken er i mye mindre grad til stede, selv om de er velkomne.

Sykepleiernes oppgaver

For å finne ut noe om hvilke erfaringer sykepleiere som jobber i distriktene har med hjemmebesøk til kreftsyke barn, og hvordan vi skal kunne samarbeide for å forbedre tilbudet, fant jeg fram til seks aktuelle informanter. Og jeg har gjennomført tre intervju med sykepleiere som har vært på hjemmebesøk hos kreftsyke barn. Et med en kreftsykepleier, som er ansatt på medisinsk avdeling, ved et av fylkets lokalsykehus. Det neste med to spesialutdannede sykepleiere, som utgjør kreftsykepleien i en av kommunene som ligger i samme region som dette lokalsykehuset. Kreftsykepleien er en del av hjemmetjenesten i denne kommunen, og de samarbeider tett med hjemme-sykepleierne når det er nødvendig. Det siste intervjuet var med tre sykepleiere i en distriktskommune, som ligger i samme region som det sykehuset jeg er ansatt ved. En av disse sykepleierne beskrev kommunens beliggenhet på følgende måte: *"Vi bor så*

langt unna sykehus, som det går an å bo. For å si det sånn, vi er i periferien.” Ingen av disse tre sykepleierne har spesialutdanning, men alle har mange års erfaring med å jobbe i hjemmetjenesten. Og på grunn av den arbeidssituasjonen de har, med få innbyggere og lange avstander, er de vant til å ta ansvar og jobbe selvstendig.

Jeg ville først kartlegge hvilken type hjelp sykepleierne bidro med, når de var på hjemmebesøk hos disse pasientene. I alle intervjuene snakket informantene ut fra erfaringer med barn de har vært på hjemmebesøk hos i løpet av de siste ti årene. Kreftsykepleieren på lokalsykehuset hadde ingen praktiske oppgaver når hun dro på besøk, de ble gjort på sykehuset. *”Behandling foregår her. Jeg har kun vært på hjemmebesøk for å ha samtaler med pasient og familie.”*

Kreftsykepleierne i kommunen var åpne for å ta på seg alle slags oppgaver, fra pleie og stell, medisinerer og prøvetaking, til samtaler med både 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 daglig. Gastrostomiskift,¹⁰⁸ skylling av veneport og slikt.

De forteller om en pasient de fulgte opp for noen år siden.

Vi fikk henne tilmeldt av familien, og så var det et tett samarbeid med kreftsykepleier på universitetssykehuset, som også kom hit til oss. Vi var inne i skolen, og informerte lærere og medelever, og vi gikk inn i hjemmet både i forbindelse med samtaler og ikke minst stell. Jeg husker ikke helt hvor mange dager i uken, men jeg prioriterte å dra til henne hver morgen for stell, når jeg var på jobb.

De tre sykepleierne som jobbet i hjemmesykepleien tok utgangspunkt i en bestemt pasient, der behovet for hjelp fra dem hadde vært noe annerledes. *”Det var å ta blodprøver, i all hovedsak. Urinprøver og avføringsprøver, og litt sårne ting. Den største utfordringen var forsendelsen av prøver på grunn av den lange avstanden til sykehuset.”* Men også for dem ville det vært aktuelt å hjelpe med pleie og annet stell hvis det var behov for det.

¹⁰⁸ Gastrostomi er en kanal fra hudoverflaten inn til magesekken. Denne kanalen holdes åpen ved hjelp av en liten ”plastslange” som må byttes regelmessig. Gastrostomi lages hos pasienter som har problemer med å spise på normal måte, og som derfor er avhengig av sondeernæring.

Det juridiske grunnlaget for den jobben sykepleierne i hjemmetjenesten gjør ligger i Lov om helsetjenesten i kommunene¹⁰⁹ og i Lov om pasientrettigheter.¹¹⁰ I kommunehelsetjenesteloven står det i § 1-3 at kommunens helsetjeneste blant annet omfatter pleie og omsorg, og at for å løse de oppgavene som dette innebærer, må kommunen sørge for en allmennlegetjeneste og en sykepleietjeneste. Det står også i § 1-4, at kommunen skal samarbeide med fylkeskommune, regionalt helseforetak og stat slik at helsetjenesten i landet best mulig kan virke som en enhet. Pasientrettighetsloven sier i § 2-1 at pasienten har rett til nødvendig helsehjelp, fra både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Retten til hjelp fra spesialisthelsetjenesten begrenses til å gjelde når pasienten forventes å ha nytte av denne helsehjelpen, og at kostnadene står i rimelig forhold til den effekten hjelpen har. Så når jeg arbeider for at vi skal få til et tett samarbeid mellom sykepleierne i kommunehelsetjenesten og sykepleierne i spesialisthelsetjenesten, så er det i samsvar med både lovens bokstav og ånd. Jeg har stor tro på at et slikt samarbeid vil være et gode for pasienten ved at kvaliteten på tilbudet bedres, samtidig som det sannsynligvis ikke fører til noen stor økning i kostnader. Kanskje heller det motsatte, ved at pasienten kan få mer hjelp i sitt eget hjem, noe som er billigere enn at han ligger på sykehuset.

Sykepleiernes behov for opplæring og støtte

I dagens sykepleierutdanning får studentene en begrenset praktisk erfaring, og det er lite undervisning om sykepleie til barn.¹¹¹ Det er også et fåtall av studentene som får praksis på en barneavdeling. Hvis de heller ikke har fått egne barn, så kan det være at de ikke har noen erfaring med barn i det hele tatt. *”Barn er et spesialfelt, og jeg følte stor trygghet med at det kom folk som var vant med unger. Det er spesielle hensyn å ta.”* Vi sier ofte at barn ikke er små voksne, og det er helt sant. De har andre behov og man må forholde seg til dem som pasienter på en annen måte enn man gjør overfor voksne. I tillegg må man, som sykepleier på en barneavdeling, også ta hånd om og samarbeide med de pårørende på et helt annet nivå, enn man må på en avdeling med voksne pasienter. Noe som i begynnelsen vil kunne føles vanskelig for en uerfaren sykepleier, men som etter hvert blir en naturlig måte å arbeide på.

¹⁰⁹ <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldrens?/usr/www/lovdata/all/nl-19821119-066.html>

¹¹⁰ <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftldrens?/usr/www/lovdata/all/hl-19990702-063.html>

¹¹¹ Etter det jeg har klart å finne ut ved å se på utdanningsplanen og spørre nyutdannede sykepleiere, så får studentene på byens sykepleierskole kun fire timer teoretisk undervisning om sykepleie til barn. Det er lite, selv om mye av det de lærer i generell sykepleie også gjelder for disse pasientene.

For sykepleiere som i hovedsak jobber med voksne pasienter, noe som gjelder for alle de sykepleierne jeg har intervjuet, vil det være nye utfordringer forbundet med å ha et barn som pasient. Særlig de sykepleierne som hadde minst utdanning og erfaring syntes at dette kunne være vanskelig.

Et barn er et barn og har sine foreldre, du får flere ledd å forholde deg til. Og det er ikke bestandig så lett, når du i utgangspunktet kanskje er litt utrygg på den situasjonen du kommer inn i, og den tekniske biten vil bli det du forholder deg til og gjemmer deg litt bak. Det er litt skummelt før man er blitt ordentlig kjent, og det er lett å ty til det tekniske. Det er lett å tenke at nå er vi her for å gjøre kun denne tingen. For det er jo klart at det er tøft for foreldrene og tøft for hele familien, ikke sant. De lever i usikkerhet, langt unna sykehuset, og de har kanskje mange ting de lurer på, som de ikke spør oss om. Så det er klart at det har sikkert vært mulighet til å hjelpe dem med flere ting enn det vi gjør. Men det har vært litt sånn, at vi har kort tid på morgenen. Vi kommer inn og skal gjøre dette tekniske, og ut igjen til de andre brukerne.

Det hjelper med god faglig støtte fra de 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, de ønsket at hun skulle få være sammen med venner, gå på skolen og følge det miljøet som hun alltid hadde vært i, og som hun hadde utbytte av. Og 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. Som var veldig tilgjengelig på telefon, og som også kom hit til kommunen ved to anledninger. Man knytter veldig tette bånd, og kommer veldig nær inn på familien. I lang tid etterpå så har det vært spesielt å møte særlig moren igjen.

Donald Schön sier at på grunn av at den erfarne praktikerer har utviklet en fornemmelse for det materialet hun jobber med, så kan ikke denne kunnskapen gis videre bare ved å lage prosedyrer, regler og teorier. Det er heller ikke nok å beskrive eller demonstrere måten å tenke på.¹¹² Men den erfarne praktikerens bidrag til den som er mer uerfaren vil gjøre det lettere for lærlingen å selv utvikle en fornemmelse for hva som blir best i forhold til den enkelte pasient. Dette kan gjøres blant annet ved å få til en felles refleksjon over problemstillingen både i forkant, underveis og i etterkant av det som skal gjøres.

¹¹² Schön 2001 s.229

Opplæringsbehovet er svært forskjellig for de tre gruppene med sykepleiere. De som er spesialutdannet og er en del av et større fagmiljø, har en bredere kompetanse og en større faglig trygghet, enn de som bare har grunnutdanningen i sykepleie.

Kreftsykepleierne kan det meste av de oppgavene det er ønskelig at de skal påta seg, og det er bare hvis det dukker opp nytt utstyr eller innføres nye prosedyrer at de har behov for en gjennomgang.

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 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. Egentlig trenger vi ikke å vite mer enn hva pasienten heter og telefonnummeret til ham, og mange ganger er det alt vi vet. Så ringer vi folk og spør om de vil ha kontakt, og om vi skal komme hjem til dem.

*”Den kunniga praktikeren kan reflektera, experimentera och improvisera. Det är en sorts artistiskt kunnande och nyskapande av kunnskap på en och samma gång.”*¹¹³

Dette sier Schön om den erfarne praktikeren, og det er en god beskrivelse på de erfarne kreftsykepleierne som jeg intervjuet. I sitatet ovenfor forteller de blant annet om en ny pasient, som brukte noen propper de ikke hadde sett tidligere. *”Men det var ikke på noen måte slik at vi fikk panikk.”* De var i stand til å bruke den kunnskap og erfaring de har fra tidligere til å reflektere og improvisere slik at nye hjelpemidler og dermed nye rutiner kunne tas i bruk etter en kort orientering, og det ble ikke noe problem for dem eller for pasienten. Schön mener,¹¹⁴ i motsetning til brødrene Dreyfus, som sier at en ekspert handler intuitivt, at eksperten kjennetegnes ved at hun tenker og reflektere når hun handler. Dette er noe jeg ut fra egen erfaring oppfatter som mer riktig, selv om det kanskje kan være situasjoner der den rene intuisjonen er mer fremtredende. Barbro Alving sier at: *”Straks en kvinne tenker noenlunde raskt, kalles det intuisjon.”*¹¹⁵ Kanskje ligger det litt alvor og et stikk til de holdninger kvinner kan møte, bak en slik spøkefull påstand. Jeg mener at man ikke kan si at sykepleieren intuitivt vet hva pasientens problem er og hvordan dette skal løses i det

¹¹³ Molander 2000 s.136

¹¹⁴ Ibid. s.132

¹¹⁵ Holmgård 1995 s.160

samme øyeblikket som situasjonen oppstår.¹¹⁶ Et slikt utsagn skurrer i mine ører. Men når sykepleieren har fått en del erfaring vil det stadig oftere oppstå situasjoner som ligner på noe hun har opplevd før, og det vil være lettere for henne å finne en god løsning. Et eksempel kan være den historien jeg innleder kapittel 7 med. Hadde jeg ikke hatt erfaring med å gi andre pasienter oppfølging og behandling hjemme, så kunne jeg ikke ha roet ned situasjonen med Fredrik ved å tilby å komme hjem til dem, som et alternativ til innleggelse i avdelingen. Det går ikke an å si at jeg intuitivt visste at det ville bli bra, men jeg hadde sett at andre familier syntes det var et godt alternativ, når det var mulig å få til. Situasjonen var unik, men mine tidligere erfaringer passet inn i den, slik at det ble enkelt for meg å tilby en løsning på problemet.

Den erfarne sykepleieren, som jeg må sies å være, har et stort utvalg av pasienter hun har møtt, samtaler hun har hatt, situasjoner hun har vært i og forskjellige ting hun har hjulpet pasienter med tidligere, som hun kan bruke som bakgrunnsmateriale når hun treffer nye pasienter og kommer i nye situasjoner. En ny pasient og en ny familie som skal tas vare på, vil aldri være helt lik noen hun har truffet tidligere, men problemene de har kan ligne på de som andre pasienter har hatt. De tidligere erfaringene hennes vil kunne være til hjelp i nye situasjoner. Og hun får nye erfaringer som igjen kan inkluderes i bakgrunns materialet. Schön omtaler dette grunnlaget for den profesjonelt kyndige som et repertoar av eksempel, bilder, tolkninger og handlinger.¹¹⁷ En annen måte å se dette på, er å si at hun har kunnskaper nok til å orientere seg i det faglige landskapet slik at hun finner retningen, og forståelsen av hva som er rett å gjøre. Kari Martinsen er inne på noe av det samme når hun sier at en pasient eller en situasjon kan minne oss om noe vi har opplevd tidligere. Det kan gjøre at vi plutselig ser sammenhenger, og forstår hvordan vi best kan forholde oss i en ukjent pasientsituasjon. Erfaringer kan dras vekslers på, og erindringen gjør at sykepleieren får fram kunnskapene hun trenger i den nye situasjonen.¹¹⁸ I en slik situasjon kan det se ut som om sykepleieren jobber intuitivt, mens hun egentlig tar fram tidligere erfaringer.

¹¹⁶ Schön 2001 s.125

¹¹⁷ Ibid s.124 og Molander 2000 s. 195

¹¹⁸ Martinsen 1997 s.144-145

Sykepleierne i hjemmesykepleien var mer usikre på nye ting. Sannsynligvis fordi det var sjeldnere at de hadde pasienter med denne typen behov, men også fordi de har en mer begrenset erfaring, og mindre tilgang på ressurser.

Det er ganske vidstrakt tjeneste, som har mye over alt og gjør det meste. Og når pasienten trenger ting som vi ikke har gjort før, så er vi veldig avhengig av opplæring på de prosedyrene som skal utføres. Selv om vi kanskje har lært noe på skolen for ganske lenge siden, så er det ikke ting vi har i fingrene. Man er innstilt på å få det til, men må ha tilgang til ressursene og kompetansen.

Molander tar opp tre forskjellige perspektiv på kunnskap:¹¹⁹

- kompetansematrisen
- sunt bondevett og
- den pågående fortellingen

Alle tre er kunnskapsformer som utgår fra praktisk kunnskap. En kompetansematrise er et rutenett som kan deles inn i de teoretiske kunnskapsområdene på den ene siden, og på den andre siden de praktiske problemene denne kunnskapen skal hjelpe til å løse. Innenfor sykepleiefaget er pleieplanene et eksempel på dette. Der har vi pasientens problemer, tiltak med begrunnelse og mål for pleien. Det sunne bondevettet, som like gjerne kunne vært omtalt som sunt sykepleiervett, kan beskrives som en praktisk fornuft, der forskjellige typer kunnskap samordnes for å løse de problemene som dukker opp. Den kunnskapen vi finner i ”den pågående fortellingen”, er kunnskap som videreføres gjennom en praktisk virksomhet. Dette skjer i et forhold der lærlingen lærer av mesteren, både gjennom praktisk trening og gjennom samtale om og refleksjon over hva som gjøres i praksis. På denne måten får man også en videreutvikling og fornyelse av kunnskapen. Fortellingen videreføres gjennom lærlingen. Innenfor mitt fag er denne modellen i stadig bruk. Sykepleiestudenter og nyutdannede sykepleiere får følge en erfaren sykepleier i det daglige arbeidet, slik at de kan se hvordan yrket utøves i den praktiske hverdagen, og de får hjelp til selv å gjøre de samme tingene. Ved at de går sammen om oppgavene, så vil de kunne snakke sammen om hva som gjøres samtidig som det skjer, og det er større muligheter til å reflektere sammen i ettertid. Lærlingen får hjelp til å utvikle fornemmelsen for hva som er best for pasienten.

¹¹⁹ Molander 2000 s.179

Når man arbeider et sted der det ikke er noen som kan gå inn i mesterrollen for hjelpe til med tilegnelsen av kunnskap, blir det vanskeligere. Da er man avhengig av at det er andre som kan bidra på en eller annen måte. Da er det etter mitt syn et rimelig krav at sykehuset stiller opp for både pasient og sykepleiere i kommunene på en god måte. Det er ikke alltid at samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten er så godt som en kunne ønske, og da er det vi som jobber på sykehusene som bør strekke oss litt lengre. Inntrykket mitt er at sykepleierne i hjemmesykepleien tar imot med åpne armer, når vi tilbyr oss å komme for å oppdatere dem eller for å få til et samarbeid.

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. Det hadde vært veldig greit. Vi føler at vi er litt på sidelinjen. 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 det hadde vært en sykepleier som kom, så man kunne hatt en fellessamtale, kanskje en trekantsamtale med pårørende også, for å snakke om situasjonen. Hvis det var endringer, og når det kommer nye sykepleiere inn i bildet. Kanskje har vi hatt opplæring på de første sykepleierne som var inne i bildet, men så var det plutselig noen nye som godt kunne hatt behov for litt oppfriskning også. Hvis en av dere kom fra sykehuset, og hadde med litt utstyr, og sa litt generelt om bruk av denne typen utstyr. At vi fikk frisket opp litt.

De planene som foreligger om å få til et kompetansehevingsprosjekt innenfor palliativ omsorg vil kunne bidra til å bedre samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten. Noe som også vil hjelpe er at sykepleierne blir bedre kjent med hverandre, og danner et nettverk til gjensidig hjelp og støtte.

Alle informantene sa at når de fikk barn som pasienter var det en fordel å få vite mest mulig om gjennomgått behandling, om den videre behandlingen, prognosen, hvordan pasienten har tatt dette til seg og litt generelt om hva familien sliter med. Men kreftsykepleierne ville også kunne takle den situasjonen greit, selv om de måtte skaffe de opplysningene de trengte direkte fra familien de skulle hjelpe.

Kreftsykepleieren på lokalsykehuset sa følgende:

Nei, det er kanskje ikke noen spesielle opplæringsbehov, men gjerne prosedyrer på hvordan ting gjøres. Det er viktig med en rapport om hvordan barnet har reagert på enkelte ting. At man slipper å spørre om ting som er

spurt mye om før. At man er velinformert og kjenner til pasienten. For barn reagerer også, og blir sliten. Så det er om å gjøre å vite mest mulig. Også om de har en veneport eller et Hickmankateter, og slike ting. For at man skal bevare roen rundt barnet. Hvis jeg har snakket med sykepleierne på det andre sykehuset så blir ting greiere. Barn tåler endringer i rutiner, hvis man bare forklarer, men man må være godt informert når barnet kommer.

Jeg ser at det å ha opprettet stillinger som kreftsykepleiere i en kommune betyr en styrking av den faglige kvaliteten. Ikke bare av den jobben som kreftsykepleierne gjør, men at det også fører til en faglig styrking av det øvrige helsepersonell i kommunen. De er kvalifisert for å gå inn i mesterrollen, og kan bringe ”den pågående fortellingen” videre til andre.

Mye av jobben vår er også å snakke med det øvrige helsepersonell i kommunen, å trygge dem. Brife dem, lære dem opp til å klare å håndtere disse situasjonene. Vi har brukt tid på det, men jeg synes de er blitt kjempeflinke i hjemmetjenesten. At det fungerer. Sånn sett kan man si at en kreftsykepleietjeneste er en spisskompetanse og det gir ringvirkninger for hele organisasjonen i kommunen. De sier at de tør mer, de er tryggere når de vet at de har oss i bakhånden. Og sykehuspersonalet de sier, at de er så glad for at denne pasienten hører til i en kommune med kreftsykepleier, for da er alt så mye enklere. Den koordinatorrollen vi har er veldig viktig.

Styrking av samarbeidet

En av hensiktene med å intervju sykepleierne var å kartlegge hvordan vi kan få til et bedre samarbeid mellom sykehuset og de som jobber i distriktene. Et samarbeid som skal resultere både i en bedre omsorg for pasientene, og i større trygghet for de sykepleierne som jobber der pasientene bor. En måte det er blitt mer vanlig å arbeide på, er at det dannes ansvarsgrupper rundt pasienten. Da møtes alle som på en eller annen måte er involvert i omsorgen regelmessig, og diskuterer hva pasienten har behov for, hva som skal gjøres og hvem som skal gjøre det. Dette er effektivt, man unngår dobbeltarbeid, og man unngår at ting ikke blir gjort på grunn av at alle tror at noen andre gjør det.

I den situasjonen jeg var i med den jenta som døde, husker jeg at det var så mange aktører på banen at vi satte ned en ansvarsgruppe. Der var det kreftsykepleier som var koordinator, kalte inn til møter og trakk i trådene i forhold til alle som skulle inn i bildet. For å gjøre det mest mulig smidig, og for å komme til målet.

Hvem som er koordinator kan variere, alt etter hvilke problemer pasienten har, og hvilke kvalifikasjoner som finnes hos de personene som er i miljøet rundt ham. Det

viktige er at koordinatoren er en representant for det tilbudet som finnes i den kommunen der pasienten bor, og det kan være kreftsykepleier, helsesøster, kontaktlæreren eller andre som går inn i den rollen. Det er ikke naturlig at koordinatoren kommer fra spesialisthelsetjenesten. Vi skal være en bidragsyter hvis det er nødvendig, men hovedansvaret for hva som skal foregå lokalt må ligge i kommunen.

En annen måte å sikre en god koordinering mellom sykehuset og den kommunen pasienten bor i, er det systemet de har laget i den regionen der jeg gjennomførte to av sykepleierintervjuene. Der har de opprettet kreftkontakter i de kommunene som ikke har ansatt kreftsykepleiere, noe som gjør at kommunikasjonen mellom de forskjellige behandlingsnivåene blir bedre. De kommunale kreftsykepleierne forteller følgende:

Kreftsykepleierne i regionen har mye kontakt. Vi har dannet en nettverksgruppe. Der vi har jevnlig treff i løpet av året. Vi har fått opprettet kreftkontakter i alle kommunene i regionen. Det er noe som er kommet etter at vi startet nettverksgruppen. Kreftkontakten er en ansvarlig sykepleier som har stilt seg til rådighet for å bli kontaktet når det sendes en pasient ut fra sykehuset. De sliter litt for å få fristilt tid. Det forventes at de skal gjøre alt det andre og så skal de ha det i tillegg, og det har de egentlig ikke rom for. For noen ønsker virkelig å gjøre en jobb som kreftkontakt, og de ser at det blir utmattende hvis det ikke blir gitt rom til det.

Kreftsykepleier på lokalsykehuset sier:

Det å ha kreftsykepleiere eller kreftkontakter i kommunene gjør systemet smidigere. Det er bedre for pasienten, som tør å dra hjem fra sykehuset. Det er utrolig å se for en forskjell det er. Hvor mye lettere ting blir i systemet. Vi har kreftkontakter oppnevnt i alle kommunene, og det er en styrke. For ikke å snakke om at det gir en trygghet i hjemmesituasjonen. Pasientene tør å være lengre hjemme, og pårørende tør å ha sine lengre hjemme. Jeg har inntrykk av at de som er utdannet kreftsykepleiere og kreftkontaktene nyter en tillit, det borger for kvalitet og litt mer forståelse for situasjonen, og fokus på akkurat dette med kreft.

Jeg mener at det ville blitt en stor forbedring av omsorgen for de som er rammet av kreft, hvis det ble ansatt kreftsykepleiere i alle kommunene i fylket. Og hvis disse sykepleierne får lov til å jobbe på samme måten som de to kommunale kreftsykepleierne jeg har intervjuet, vil de kunne fylle en stor og viktig rolle i koordineringen av arbeidet med pasientene. En koordinering som er viktig, både internt i kommunen og mellom de forskjellige omsorgsnivåene i fylket. Selv om disse

sykepleierne i hovedsak vil jobbe med voksne, siden mer enn 99 %¹²⁰ av de som rammes av kreft er over 15 år, vil deres spesielle kompetanse, både om kreft og om den kommunen de jobber i, også komme de kreftsyke barna og deres familier til gode.

Det som kan være et problem i omsorgen for de kreftsyke barna, er at det vil være mange forskjellige som er involvert i behandlingen. For vår del er det alltid et universitetssykehus som har hovedansvaret for behandlingen, og så tar vi ansvar for de delene av behandlingen som overlates til oss. I tillegg kan det være et lokalsykehus som involveres, og i de tilfellene der det er lang vei til sykehus vil også helsetjenesten i kommunen være en viktig bidragsyter. Dette gjør at familiene kan få mange å forholde seg til, og det er viktig med god kommunikasjon mellom de forskjellige leddene, slik at innsatsen kan koordineres.

For å få flere innspill til hva som kan gjøres for å forbedre samarbeidet mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten, tok jeg opp dette emnet på et av de faste møtene for sykehusets kreftsykepleiere. De kreftsykepleierne som jobber med voksne, har mange flere pasienter der det er behov for et tett samarbeid med hjemkommunen, enn det vi har på barneavdelingen, så jeg regnet med at de hadde mye erfaring å bidra med. Det de sa var først og fremst, at grundige forberedelser før utskrivning til hjemkommunen var viktig.

Så handler det om at man tidlig, nesten fra dag en, starter å tenke på utreisen. Man starter med kartlegging av nettverk og hjelpebehov, og ikke minst hvilket utstyr de vil komme til å trenge ved utskrivningen. Så er det et barn som skal skrives hjem til for eksempel denne kommunen, så er det klart at det er ressurser i dag for å ivareta ham, og gi den hjelpen de trenger hjemme. Men det betinger også at sykehuset ikke sender noen hjem en fredag kveld, uten resepter på sonde-mat eller annet nødvendig medisinsk utstyr, hvis de skal ha det. Mange tror faktisk at det er slik at hjemmetjenesten har rader med utstyr og medisiner stående klart. Men det finnes ikke noe slikt. Så når reseptene er ordnet og ansvarsfordelingen er klar, og helst en individuell plan¹²¹ på plass med koordinator, så fungerer det utrolig bra. Men det krever mye, og at pleien er organisert i sykehuset på en slik måte at man tenker utskrivelse og palliasjon med en gang. At det ikke blir slik når man sitter på previsitten, at i dag skal pasienten skrives ut, og så er det full fart med telefoner for å ordne alt på kort tid.

¹²⁰Cancer in Norway 2005 (2007)

¹²¹ Alle som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Planen skal være et verktøy og en metode for samarbeid mellom de ulike tjenesteyterne. (Sosial- og helsedirektoratet. 1.4.2008)

Det er forståelse for at det ikke alltid er like enkelt for de sykepleierne som skal handtere situasjonen ute i kommunene.

De står jo alene på det ytterste nes, og skal avgjøre om de skal avslutte væskebehandling eller om de skal øke smertepasteret. Så er alle gått hjem, og ringer de hit på en fredag kveld, så er det gjerne en assistentlege på vakt som de får snakke med, og som ikke kjenner situasjonen. Det er ikke bare, bare å stå i det. Så jo mer forarbeid som er gjort her, jo bedre fungerer det ute. Igjen, samarbeid er utrolig viktig.

Jeg spurte også om det finnes faste rutiner for å få opprettet en lokal kontakt, når pasienten skrives ut til hjemkommunen sin. Mange har behov for å ha noen å snakke med, og å kunne spørre om forskjellig i forhold til sykdommen, selv om de ellers er i stand til å ta godt vare på seg selv.

På et av lokalsykehusene er det slik at når kreftpasienter sendes hjem, og de har ønske om det, så kontaktes kreftsykepleieren i kommunen, for å gi beskjed om at pasienten reiser hjem. Er det sånn her?

Jeg tror vi er blitt flinkere til å tenke på det.

Vi hadde en meget syk, ung dame fra sørfylket, og det er klart at da var min første tanke at vi måtte få etablert en kontakt for henne der nede. Vi fikk en kontakt med de som er på palliativt dagsenter, så hun kunne få henvende seg der. Der vi vet at det er noen, der prøver vi å opprette en kontakt.

Men det var stor forståelse i sykepleiergruppen for at det ikke alltid er like lett i små utkantkommuner å få gitt et godt nok tilbud til alle som har behov for det.

Vi hadde en pasient i en av nabokommunene, og det var ikke gjort på en uke å få klarert noe der. Det var mye mer vanskelig. I en liten kommune tror jeg det er vanskeligere, for de har mye mindre folk i hjemmetjenesten.

Min oppfatning er at kreftsykepleierne som jobber på sykehuset har et helhetlig blikk på pasientens situasjon. De gjør det de kan for å planlegge og tilrettelegge for at pasienten skal få hjelp lokalt, når det er det pasienten og familien ønsker. Samtidig ser de at ressursene som finnes i kommunene kan være svært knappe, særlig i små kommuner. Når kreftsykepleieren har en 20 % stilling der behovet er 100 % eller mer, og hjemmetjenesten ellers er presset på både tid og ressurser, så er det ikke lett å ta imot en pasient som ønsker å tilbringe sine siste uker hjemme.

Når jeg snakker med kreftsykepleierne, både på sykehusene og ute i kommunene, og hører hvilke oppgaver de er i stand til å ta på seg hvis de får anledning til det, hva de kan og hvilken omsorg de har for pasientene, så blir jeg imponert. De har evner til å bruke både hodet, hjertet og hendene.

Aristoteles har delt kunnskapen inn i tre former.¹²² Den første er episteme, som står for vitenskapelig forståelse, der ting "ikke kan forholde seg annerledes". Begrepet betegner det vi forstår som tradisjonell teoretisk-vitenskapelige kunnskap. Har man en god vitenskapelig forståelse, så skal man ikke bare kunne beskrive tingenes tilstand på en korrekt måte, men også forklare hvorfor situasjonen er som den er. Kreftsykepleierne har mye kunnskap om forskjellige kreftsykdommer, om behandlingen av disse og om konsekvensene av behandlingen. De vet hvordan pasientene skal ivaretas for å få muligheter til å bli friske, eller for å få en verdig avslutning på livet.

Neste kunnskapsområdet er techné, den praktiske dyktigheten. Som er hva sykepleieren gjør med hendene sine, håndlaget. Det er ikke nok å vite at noe må gjøres og hvorfor, man må også kunne utføre dette i praksis. Særlig hvis man er alene på jobb i en utkantkommune, og ikke har noen man kan spørre om hjelp. Hvis målet skal oppnås på en god måte, er pasienten avhengig av sykepleierens praktiske dyktighet. Når jeg spurte kreftsykepleierne hva de gjorde på hjemmebesøk hos pasienten, så var svaret: *"Noen dager tar vi stellet eller dusjing, stomiskift eller sårskift. De pasientene bare vi er hos, er de som vi har samtaler med eller som trenger hjelp til enkle prosedyrer, som ikke er daglig. Skift av gastrostomi, skylling av veneport og slikt."*

"Jeg har inntrykk av at dere kan gjøre alt mulig?"

"Ja, det gjør vi. Jeg vet ikke hva vi ikke gjør. Ja, vi opererer ikke. Vi har en spennende jobb."

Den siste av Aristoteles kunnskapsformer blir kalt phronesis, og er den praktisk-moralske handlingskunnskap eller klokskap. Kunnskap om det som "kan forholde seg

¹²² Aristoteles 1999, Bok VI

annerledes”. Det er den gode, kloke og riktige handling og den som har evne til å handle slik, har evne til å bruke skjønn på rett måte. Dette er kunnskap som er situasjonsavhengig og som handler om å ”vite når”. Slik kunnskap må læres i praksis.

Kreftsykepleierne har vært flinke til å bygge faglige nettverk. Det ser jeg både i den regionen der jeg intervjuet de kommunale kreftsykepleierne og i min egen region. Årsaken til dette er at de ser nytten av å få til et godt samarbeid, både for egen del og til pasientens beste. *”For å ha kreftkontakter eller kreftsykepleier det gjør systemet smidigere. Det er til hjelp for pasienten, som tør å dra hjem fra sykehuset.”* Det gir også bedre muligheter til faglig utvikling. Kreftsykepleierne har vært og vil være en liten gruppe i mange år framover, selv om de utdannes ved byens høyskole. Dette gjør at mange av dem jobber på steder der de er den eneste, eller en av få som har samme kompetanse. Ved å ha et faglig nettverk, så vil det være større muligheter til å lære av hverandre, og til å få en felles refleksjon over vanskelige problemstillinger. På den måten vil de kunne hjelpe hverandre til å øke både sine faglige kunnskaper og den praktisk-moralske handlingskunnskapen.

En kreftpasient vil ha behov for hjelp fra sykepleiere som har god kompetanse på mange områder, som smertebehandling, ernæring, sårbehandling og annet. Dette i tillegg til sykepleierens generelle kompetanse på stell av syke er nødvendig, hvis det skal kunne gis et godt nok tilbud til pasienten. Når det handler om vitenskapelig kunnskap, kunnskap som kan bevises, ”som ikke kan være annerledes”, så er det ikke behov for å overveie noe som helst. Men det er nødvendig med en faglig oppdatering med jevne mellomrom. Det er slik at man trenger ikke være klok, selv om man har mye vitenskapelig kunnskap. Men det er et godt grunnlag, og man kan øve seg opp til å bli klok, hvis man reflekterer over sin egen yrkesutøvelse, gjerne sammen med kolleger med mer erfaring. Da kan man få en innsikt som kan omsettes i praksis.

10. Noen ord til slutt

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. Selv om holdningene nå er endret både fra foreldrenes og fra sykehusets side, har jeg i årenes løp tatt hånd om mange barn i alle aldersgrupper, som har blitt ”etterlatt” på sykehuset, og hentet igjen når de var blitt friske eller ferdige med den nødvendige behandlingen. Nå er det slik at om barnet ikke har en av foreldrene eller en annen nær pårørende hos seg, så blir det oppfattet som en utilstrekkelig omsorgsevne fra foreldrenes side. Det er mer vanlig at begge foreldre er med når et barn legges inn på sykehuset. 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 innleggelser 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. Tilbudet om å få besøk av sykepleier hjemme, som et alternativ til innleggelse, er innført ved sykehus i Danmark og Sverige på grunn av at dette effektiviserer driften av avdelingene og reduserer kostnadene for sykehusene. Det er den samme begrunnelsen som ble brukt for 100 år siden, da menighetssøstrene flyttet ut fra diakonissehjemmene, og ble bosatt i menighetene. Økonomi har alltid vært en viktig faktor innenfor helsevesenet. At dette også gir noen barn og foreldrene deres et bedre tilbud, er i stor grad en positiv tilleggseffekt, selv om jeg tror at de fleste sykepleierne vil se på dette som det viktigste. Men det faktum at det å gi et tilbud i hjemmet er billigere enn å ha pasienten innlagt på sykehuset, gjør det også lettere å få til et tilpasset tilbud for de familiene der dette er spesielt viktig, nemlig når det er snakk om langvarig behandling, eller at pasienten er i en terminalfase. Det er disse barna oppgaven min handler om.

De spørsmålene jeg startet feltarbeidet med var først å få fram om familier med alvorlig syke barn hadde et ønske om å få hjemmebesøk av sykepleier i stedet for innleggelse på sykehuset, når dette var mulig ut fra barnets tilstand. Og hvilke forutsetninger som må være oppfylt for at dette skal være et godt tilbud. Det andre spørsmålet var hva som må legges til rette for at sykepleierne i kommunene skal kunne gi et like godt tilbud til de aktuelle familiene, og hvordan samarbeidet mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten skal kunne styrkes.

Intervjuene med foreldrene viser at de er svært positive til å ha fått et tilbud om hjemmebesøk av sykepleier, og fordelene de nevner er følgende:

- Det gjør hverdagen enklere, med mindre organisering for å få gjort ting. Familielivet blir mer normalisert.
- Det reduserer antallet personer de må forholde seg til. Ved innleggelser på sykehuset er det svært mange forskjellige personer familien kommer i kontakt med, noe som lett blir en belastning.
- Barnet er mindre utsatt for smitte fra andre pasienter og besøkende, når de kan være hjemme hos seg selv.
- Barnet har det bedre, både fysisk og psykisk, når det kan være hjemme.
- Det er lettere å skape rom for trygghet og tillit.

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

- At det er godt kvalifiserte sykepleiere som kommer hjem til dem.
- At antallet personer som kommer holdes på et minimum.
- At det er et nært samarbeid mellom sykehuset og sykepleierne i kommunen.

Det de ønsker for seg og for alle nye familier som kommer i samme situasjon, er at det skal kunne lages et tilbud ut fra de behovene den enkelte familie har for hjelp. Et person- og familietilpasset tilbud.

Når det gjelder sykepleierne i kommunene, så gir de uttrykk for at de kan hjelpe pasienten med det meste han har behov for:

- Pleie og stell

- Tekniske prosedyrer, som blodprøver, skylling av kateter, stomiskift osv
- Samtaler med pasient og pårørende
- Hjelp med å skaffe nødvendig utstyr

Sykepleierne 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 praktiserer sjelden.
- Regelmessige samarbeidsmøter, både i forkant og etter at de har begynt å arbeide med pasienten.

Der avstanden ikke er noe praktisk problem, så gir foreldrene uttrykk for at det var en ekstra trygghet for dem at det kom sykepleier direkte fra barneavdelingen. *"Barn er et spesialfelt, og jeg følte stor trygghet med at det kom folk som var vant med unger."*

Dette gjorde også samordningen enklere når det også var behov for innleggelse ved avdelingen, og det ble 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."* De gir også uttrykk for at de ikke tror at hjemmesykepleierne har god nok kompetanse på barn. *"Det som er med hjemmesykepleien, det har med kompetanse å gjøre. Det er ganske mangelfullt i forhold til unger."*

Jeg ser ikke noen grunn til at vi skal redusere det tilbudet vi har hatt til denne pasientgruppen, når vi har mulighet til å jobbe slik vi gjør. Det som blir viktig i tiden framover, er å få til et godt samarbeid med den kommunale sykepleiertjenesten i forhold til de pasientene som bor lengre fra sykehuset. Der vi som jobber på barneavdelingen ikke kan stille opp i det daglige, kan vi bidra med tilrettelegging slik at de som jobber lokalt skal få best mulig forutsetninger for å gjøre en god jobb.

Det er nok en utopi å få til et spesialisthelsetjenestetilbud ved ethvert kjøkkenbord rundt om i fylket vårt, til det er avstandene for store og befolkningen for spredt. Men jeg tror at i et nært samarbeid med sykepleierne i hjemmesykepleien, og da spesielt kreftsykepleierne der de finnes, vil det være mulig å få til et godt og tilpasset tilbud til

de fleste familiene. Dette vil i særlig grad dreie seg om de familiene som er i den situasjonen at de har et barn i terminalfasen. Jeg har også stor tro på at hvis vi klarer å få i gang det planlagte kompetansehevingsprosjektet innenfor palliativ omsorg her i regionen, så vil det etter hver kunne spres rundt i hele fylket, til beste for mange pasienter og pårørende. Både barn og voksne trenger dette.

11. Litteraturliste

Alvsvåg, Herdis (1997): *Sykepleie - mellom vitenskap og pasient*. Fagbokforlaget AS, Bergen

Andersen, Trond: *Han sloss for kreftsyke barn*. Intervju med barnelege Ola Stamnes. Skien. I Telemarksavisa (TA) 17.september 1988

Aristoteles (1999): *Den nikomakiske etikk*. Bokklubbens kulturbibliotek, Oslo (Opprinnelig skrevet ca år 340 f.Kr.)

Aschehoug og Gyldendals Store norske leksikon (1978-81). Kunnskapsforlaget, Oslo

Benner, Patricia (1995): *Fra novice til ekspert*. Munksgaard (Amerikansk original utgitt i 1984 av Addison-Wesley Publishing Company)

Brinchmann, Berit Støre (2005): *Etikk i sykepleien*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo

Bringager, Hanne, Marit Hellebostad og Randi Sæter (2003): *Barn med kreft*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo

Buber, Martin (2003): *Jeg og du*. De norske bokklubbene as, Oslo (Tysk original utgitt i 1923)

Cancer in Norway 2005 (2007). Kreftregisteret, Oslo

Carlsen, Liv Berit (1982): *Primærsykepleie: ny omsorgsmodell?* Gyldendal Norsk Forlag A/S. Oslo

Dreyfus H.L og Dreyfus E. (1987): *Mind over Machine. The power of human intuition and expertise in the era of the computer*. The Free Press, New York.

Eidsvåg, Bjørn (1983): *Eg ser*. Fra CDen "Hittil og littil" utgitt år 2000.

Eltang, Susanne og Mathisen, Møhring og Rosenkrands (1997): *Indlagt hjemme*. Foreningen af Danske Lægestudenters Forlag, København – Århus- Odense

Enskär, Karin (1999): *Omvårdnad av barn med cancer*. Studentlitteratur, Lund

Grønseth, Randi og Trond Markestad (1998): *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Fagbokforlaget, Bergen

Holmgård, J.B.(1995): *All verdens sitater*. Aventura Forlag A/S, Oslo

Isolering. Rutiner for Nordlandssykehuset HF. DocMap nr RL0123

Janik, Allan (1996): *Kunnskapsbegreppet i praktisk filosofi*. Symposion, Stockholm

Kirkebøen, Geir (1995): *Når bør vi bruke datamaskiner og når bør vi bruke hodet?* I artikkelsamlingen fra Norsk Informatikk Konferanse. TAPIR forlag.

- Kirkevold, Marit (1998): *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*. 2.utgave. Ad Notam Gyldendal AS, Oslo
- Knizek, Birthe Loa: *Interview - design og perspektiv*. I Margarethe Lorensen (red) (1998): *Spørsmålet bestemmer metoden*. Universitetsforlaget AS, Oslo
- Konsmo, Trulte (1995): *En hatt med slør*. Tano Aschehoug, Oslo
- Konsmo, Trulte (1996): *Trinn for trinn*. Tano Aschehoug, Oslo
- Kolmannskog, Svein m.fl. (2007): *Akutt lymfatisk leukemi hos barn i Norge 1992-2000*. I Tidsskrift for den Norske Lægeforening nr. 11, 2007;127:1493-5
- Kreft i Norge 2004 (2006). Kreftregisteret, Oslo
- Kvale, Steinar (1997): *Det kvalitative forskningsintervju*. Ad Notam Gyldendal AS, Oslo
- Kvåle, Kirsti (1999): *Pasienten vil ha teknisk dyktighet – sykepleierne vil lytte*. I Sykepleien nr. 10/1999
- Levinas, Emmanuel (1998): *Underveis mot den Annen*. Vidarforlaget A/S
- Lov om helsetjenesten i kommunen (LOV-1982-11-19-66)
- Lov om pasientrettigheter (LOV-1999-07-02-63)
- Løgstrup, K.E. (2000): *Den etiske fordring*. Cappelen Forlag as, Oslo (Dansk original utgitt i 1956 av Gyldendal, København)
- Martinsen, Kari (1997): *Fra Marx til Løgstrup*. 2.opplag Tano A.S. Oslo
- Martinsen, Kari (1984): *Freidige og uforsagte diakonisser*. Aschehoug, Oslo.
- Mathisen, Jorunn (2008): *Positivism*. I Sykepleien forskning nr. 1/08
- Meløe, Jakob (1985): *Om å forstå det andre gjør*. Notater i vitenskapsteori. Tre artikler. Universitetet i Tromsø
- Moe, Petter Johan (2001): *Kreft hos barn ble min livsoppgave*. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim
- Molander, Bengt (2000): *Kunnskap i handling*. Bokförlaget Daidalos AB, Göteborg.
- Nightingale, Florence (1984): *Håndbok i sykepleie. Hva det og hva det ikke er*. Gyldendal Norsk Forlag A/S, Oslo. (Første gang utgitt i USA i 1860)
- Norsk sykepleierforbund/NSF (2007): *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

- Paulgaard, Gry (1997): *Feltarbeid i egen kultur*. I "Metodisk feltarbeid". Universitetsforlaget AS, Oslo
- Pettersen, Hilde (2006): *Innleggelse i eget hjem*.
<http://telemet.custompublish.com/index.php?id=328197&cat=4259&printable=1> (lest 22.1.2007)
- Reitan, Anne Marie (2000): *Kommunikasjon*. I Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schølberg (red.): *Kreftsykepleie*. Akribe forlag as
- Schön, Donald A. (2001): *Den reflekterende praktiker*. Forlaget Klim, Århus (Engelsk original utgitt i 1983 av Basic Books, Inc.)
- Skeiby Sykehus, informasjon om sykehuset på nett:
http://www.sundhed.dk/wsp/portal/s.155/1920?ARTIKEL_ID=274305032214214
 (lest 18.9.2006)
- Skjervheim, Hans (2002): *Mennesket*. Universitetsforlaget AS, Oslo
- Solberg, Anne (1985): *Metodekapitlenes blanke sider*. I Metode på tvers av Britt Dale, Michael Jones og Willy Martinsen. Tapir Akademisk Forlag. Trondheim.
- Statistisk sentralbyrå: <http://www.ssb.no/emner/03/01/10/> (lest 24.5.2007)
- Svendsen, Lars (2003): *Hva er filosofi*. Universitetsforlaget, Oslo
- Svenaues, Fredrik (2003): *Sjukdomens mening*. Natur og kultur, Stockholm
- Sykepleiernes samarbeid i Norden (SSN) (2003): *Etiske retningslinjer for sykepleieforskning i Norden*. www.sykepleierforbundet.no/ *Vård i Norden* 4:2003
- Toften, Irene (2002): *Foreldres opplevelser ved å miste et barn på grunn av kreft – implikasjoner for sykepleien*. I Berit Støre Brinchmann (red.): *Bære hverandres byrder. Pårørende i sykepleien*. Fagbokforlaget, Bergen.
- Wackerhausen, Steen (1997): *Kommunikasjon, forståelse og handling*. Institutt for filosofi, Århus
- Wadel, Cato: (1991): *Feltarbeid i egen kultur*. Seek A/S
- Wittgenstein, Ludwig (1999): *Tractatus Logico-Philosophicus*. Gyldendal Norsk Forlag ASA, Oslo (Tysk / engelsk original utgitt i 1922 av Blackwell)
- Wittgenstein, Ludwig (2003): *Filosofiske undersøkelser*. De norske bokklubbene as, Oslo. (Tysk original utgitt i 1953)

12. Vedlegg

1. Brev til oversykepleier ved alle barneavdelingene i landet
2. Informasjonsbrev til foreldre
3. Informasjonsbrev til sykepleierne
4. Informert samtykke
5. Tilrådning fra Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
6. Svar fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk
7. Brev til sykepleierinformantenes faglige ledere
8. Prosjekt Avansert hjemmesykehus for barn

Til oversykepleier
Barneavdelingen

Jeg er deltidsstudent ved mastergradsstudiet i praktisk kunnskap ved Senter for praktisk kunnskap på Profesjonshøgskolen ved Høgskolen i Bodø. I tillegg jobber jeg som barnesykepleier / kreftsykepleier ved Barneavdelingen, Nordlandssykehuset Bodø.

I mitt arbeid med kreftsyke barn har jeg i løpet av de siste åtte årene foretatt en del hjemmebesøk for å spare barn og familier for belastningen med hyppige turer til sykehuset. Nå har jeg planer om å skrive om dette i mastergradsoppgaven min, og i den forbindelse lurer jeg på om det er noen andre barneavdelinger som sender sykepleiere på hjemmebesøk, og hvilke erfaringer de har med dette. Jeg vet at noen sykehus har et tilbud til premature barn etter hjemreise, men finnes det noe tilbud til større barn?

Kan du eller en annen sykepleier hos dere være så snill å svare på følgende spørsmål:

1. Hender det at sykepleier drar på hjemmebesøk til pasienter som behandles ved barneavdelingen? Da mener jeg ikke skolebesøk til nye diabetikere, kreftpasienter og lignende.
2. Hvilke pasientgrupper får hjemmebesøk?
3. Hvis noen hos dere har dratt på hjemmebesøk til kreftpasienter / terminale pasienter, kan jeg få lov til å ringe vedkommende?
4. Navn og telefon?

Takk for hjelpen og vennlig hilsen

Irene Toften
Løkkeveien 1
8003 Bodø
E-post privat: irenxxxx@xxx.com
E-post jobb: Irene.Toften@nlsh.no

Til foreldre

Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi?

Forespørsel om å delta i intervju

Jeg er spesialsykepleier på Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset og deltidsstudent på mastergradsstudiet i praktisk kunnskap ved Høgskolen i Bodø. I høst startet jeg med skrivingen av en større vitenskapelig tekst, mastergradsoppgaven, som etter planen skal leveres våren 2008.

I denne oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i egne erfaringer med hjemmebesøk hos kreftsyke barn, men også prøve å finne ut hvilke tilbud familiene selv mener de har behov for i en hektisk behandlingsfase og/eller i en terminalfase. Jeg vet at dere har fått besøk av sykepleiere fra Barneavdelingen i en kortere eller lengre periode og ber om å få lov til å intervju dere om dette.

Det jeg ønsker å spørre om er følgende:

Hva synes dere om å få tilbud om hjemmebesøk av sykepleier fra sykehuset? Fordeler og ulemper?

Kom tilbudet tidlig nok?

Hva ønsker dere at sykepleieren skal kunne gjøre på et slikt hjemmebesøk?

Hva med å koble inn hjemmesykepleien?

Hvordan ville tilbudet fra helsevesenet vært i en ideell verden?

Er det problemer forbundet med at sykepleierne kom hjem til deg?

I tillegg er det rom for å snakke om ting som dukker opp underveis.

Intervjuet, som tar omtrent en time, vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet av. Alle opplysninger vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Det er ingen andre enn jeg og veilederen min som vil kunne få tilgang på råmaterialet. Etter at oppgaven er levert, vil alle lydbånd bli slettet og alle utskrifter bli makulert. Resultatet av undersøkelsen kan også bli brukt i artikler eller som foredrag. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og lagt fram for Regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord-Norge, som ikke hadde noen innvendinger. Det er frivillig å delta, og det er anledning til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt fram til oppgaven leveres uten å måtte begrunne dette. Hvis dere har lyst til å delta vil jeg sette pris på om dere sendte meg beskjed via sms eller e-post, så tar jeg kontakt for å avtale tid. Hvis dere ikke har lyst til å delta, ber jeg om at dere ser bort fra denne henvendelsen.

Med vennlig hilsen

Irene Toften, Løkkeveien 1, 8003 Bodø

E-post: irenxxx@xxx.com mobil:9xx

Til sykepleier

Vedlegg 3

Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi? Orientering om feltarbeid.

Takk for at du har sagt deg villig til å delta i denne undersøkelsen. Her er en liten orientering om prosjektet. Jeg er spesialsykepleier på Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset og deltidsstudent på mastergradsstudiet i praktisk kunnskap ved Høgskolen i Bodø. I høst starter jeg med skrivingen av en større vitenskapelig tekst, mastergradsoppgaven, som etter planen skal leveres våren 2008.

I denne oppgaven vil jeg ta utgangspunkt i egne erfaringer med hjemmebesøk hos kreftsyke barn, men også prøve å finne ut hvilke tilbud disse familiene selv mener de har behov for i en hektisk behandlingsfase eller i en terminalfase. Det som også er viktig for meg å finne ut av, er hva som kan tilbys fra helsevesenet. De pasientene vi har mulighet til å dra på hyppige besøk til fra den avdelingen jeg jobber på, bor maks 30 minutters kjøring fra sykehuset, og vi når kanskje 10-15 % av pasientene i fylket. Hvis alle andre pasienter skal få et tilbud, er det sykepleierne på lokalsykehusene og i kommunene som må bidra. Derfor vil jeg gjerne intervju deg/dere for å høre hvilke erfaringer dere har med oppfølging av kreftsyke barn og hva dere har muligheter til å gjøre innenfor det arbeidsfeltet dere har.

De punktene jeg vil vi skal snakke om er følgende:

Har du vært på hjemmebesøk hos et eller flere barn med kreft?

Andre erfaringer med hjemmebesøk hos pasienter?

Pasienter som er hjemme i en terminalfase, hva kan dere bidra med?

Hvis du skulle følge opp et barn med kreft, hvor hyppige besøk kan du foreta?

Ville det være enklere for deg hvis pasienten kom til et kontor eller en poliklinikk der du jobber?

Hva vil du i så fall kunne gjøre for at det ikke skulle bli unødig venting for pasienten?

I tillegg til en orientering om den aktuelle pasienten og en ”bestilling”, hva ville du ha behov for av opplæring?

Hvem vil være aktuelle samarbeidspartnere?

Hvem dekker reiseutgiftene?

Hvordan ville holdningen være blant dine kolleger til at du i en periode prioriterte en slik pasient?

Holdningen hos ledelsen?

I tillegg vil det være rom for å snakke om ting som dukker opp underveis.

Intervjuet, som tar omtrent en time, vil bli tatt opp på lydbånd og skrevet av. Alle opplysninger vil bli anonymisert og behandlet konfidensielt. Det er ingen andre enn jeg og veilederen min som vil kunne få tilgang på råmaterialet. Etter at oppgaven er levert, vil alle lydbånd bli slettet og alle utskrifter bli makulert. Resultatet av undersøkelsen kan også bli brukt i artikler eller som foredrag. Det er frivillig å delta, og det er anledning til å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt fram til oppgaven leveres uten å måtte begrunne dette. Prosjektet er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS og framlagt for Regional komité for medisinsk forskningsetikk Nord-Norge. Jeg tar kontakt for å avtale tidspunkt.

Med vennlig hilsen

Irene Toften, Løkkeveien 1, 8003 Bodø

Skriftlig informert samtykke

Prosjekt: Specialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi?

Prosjektansvarlig: Irene Toften, spesialsykepleier og mastergradsstudent

Veileder: Berit Støre Brinchmann, undervisningsdosent ved Høgskolen i Bodø

Hensikt: Å finne ut om det er ønskelig fra foreldrene side, og mulig fra sykepleiernes side å tilby hjemmebesøk til alvorlig syke barn i stedet for sykehusinnleggelse.

Jeg har lest informasjonsskrivet om hensikten med undersøkelse, og jeg er villig til å delta på intervju. Jeg vet at intervjuene i anonymisert versjon vil bli brukt i masteroppgaven, og at de senere vil kunne bli brukt som grunnlag for artikler og/eller foredrag.

Jeg er kjent med at jeg fram til levering av masteroppgaven har anledning til å trekke meg fra undersøkelsen uten å måtte begrunne dette.

Dato.....

Underskrift.....



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Berit Støre Brinchmann
Institutt for sykepleie og helsefag
Profesjonshøgskolen
Høgskolen i Bodø
8049 BODØ

Vår dato: 25.10.2006

Vår ref: 15393/SM

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 15.09.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

15393	<i>Spesialisthelsetjeneste ved kjøkkenbordet, mulighet eller utopi?</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Bodø, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Berit Støre Brinchmann</i>
Student	<i>Irene Toften</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

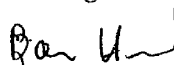
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.


Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2008 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55 58 83 34

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Irene Toften, Løkkeveien 1, 8003 BODØ



Ombudet legger til grunn at rekruttering av utvalget (foreldre og sykepleiere) er klarert med aktuelle avdelingsleder. Det forutsettes at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling som finner sted.

Ombudet finner informasjonsskriv tilfredsstillende under forutsetning av at følgende fremgår:

- at man kan trekke seg underveis uten å måtte begrunne dette
- at prosjektet er tilrådd av (i stedet for meldt til) Personvernombudet

Det registreres sensitive personopplysninger, jf. personopplysningsloven § 2 8 c).

Datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår, samtykkeerklæring og opptak slettes. Prosjektslutt er satt til 01.05.2008.

Ombudet anbefaler at prosjektleder avklarer med Etisk komité hvorvidt prosjektet er fremleggingspliktig.

Berit Støre Brinchmann
Institutt for sykepleie og helsefag
Høgskolen i Bodø
8049 BODØ

Deres ref.:

Vår ref.: 200606434-4/MRO/400

Dato: 03.01.2007

P REK NORD 149/2006 SPESIALLISTHELSETJENESTE VED KJØKKENBORDET, MULIGHET ELLER UTROPI? – SLUTTAVURDERING – KOMITEEN HAR INGEN INNVEDINGER MOT AT PROSJEKTET GJENNOMFØRES

Prosjektet ble lagt fram for Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK NORD) i møte 14.12.2006. I referatet heter det:

Hva kan gjøres for å lette tilværelsen for barn som behandles for kreft eller er i en terminalfase etter at slik behandling ikke har ført til helbredelse? Hva er mulig for sykepleieren å tilby og hva føler foreldrene til det syke barnet at de har behov for? Kan disse barna få et tilbud i hjemmet sitt, uansett hvor i fylket de bor? Prosjektleder planlegger er å intervju tre foreldrepar, samt sykepleiere som har kontakt med denne pasientkategorien og som også har vært eller kan tenke seg å dra på hjemmebesøk.

Dersom det blir tid og rom for det, vil prosjektet også forsøke å få med en vurdering av det økonomiske aspektet i dette. Kan det være lønnsomt for sykehuset å gi et tilbud om hjemmebesøk, eller medfører det bare ekstra utgifter?

Komiteen klassifiserer prosjektet som ikke-terapeutisk, annen helsefaglig forskning på friske voksne. Studentprosjekt.

Komiteen har følgende merknader til prosjektet:

Samtykkeerklæring

Det fremgår ikke av dokumentene, men komiteen legger til grunn at den framlagte samtykkeerklæringen skal brukes både til foreldrene og sykepleierne.

Vedtak:

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang.

Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på.

REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE

Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord

Universitetet i Tromsø, No-9037 Tromsø, tlf 77 64 40 00, e-post postmottak@uit.no, http://ait.no
førstekonsulent May Britt Rossvoll, tlf 77 64 48 76, faks , e-post May.Rossvoll@fagmed.uit.no

Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vennlig hilsen

May Britt Rossvoll
rådgiver

Vedlegg 7

Irene Toften
Løkkeveien 1
8003 Bodø
E-post: irenexxx@xxx.com

Til
Oversykepleier
xxx avdeling

Søknad om å få lov til å intervju kreftsykepleier på xxx avdeling.

Jeg er deltidsstudent ved mastergradsstudiet i praktisk kunnskap ved Senter for praktisk kunnskap på Profesjonshøgskolen ved Høgskolen i Bodø. I tillegg jobber jeg som barnesykepleier / kreftsykepleier ved Barneavdelingen, Nordlandssykehuset Bodø. Jeg skal nå skrive en større vitenskapelig tekst bygd på erfaringsetnografiske data (60 studiepoeng).

I mitt arbeid med kreftsyke barn har jeg i løpet av de siste åtte årene foretatt en del hjemmebesøk for å spare barn og familier for belastningen med hyppige turer til sykehuset. De familiene som har fått dette tilbudet har bodd i Bodø, og det jeg nå ønsker å gå grundigere inn i er følgende:

Hva ønsker disse familiene av tilbud fra helsevesenet?

Hva har sykepleiere på lokalsykehusene og i kommuner med lang avstand til sykehus mulighet til å tilby disse familiene, og hvilket tilbud får de nå? Se også vedlagte prosjektbeskrivelse. Min veileder Berit Støre Brinchmann har lest og godkjent prosjektbeskrivelsen og gitt meg tillatelse til å sende den til deg. Jeg har også snakket med xx, og hun har sagt seg villig til å bli intervjuet.

Håper på snarlig og positivt svar.

Med vennlig hilsen

Irene Toften

Prosjekt Avansert hjemmesykehus for barn, Barneklubben oppretter på nyåret 2008 for første gang i Norge Avansert hjemmesykehus for barn.



Hjemmesykehuset vil gi barn og ungdom avansert medisinsk behandling og pleie hjemme. Et tverrfaglig team bestående av leger, sykepleiere og barnepleiere besørger dette, 24 timer i døgnet. Hjemmesykehuset er nært knyttet til resten av Barneklubben. Det vil gi like god og forsvarlig behandling i hjemmet som ved opphold på sykehuset og er en naturlig utvidelse og forbedring av tilbudet til barn og ungdom.

Hjemmesykehuset

Hjemmesykehuset starter forsiktig på nyåret 2008 med få pasienter og få ansatte. Når en pasient overføres til hjemmesykehuset, lages en behandlingsplan i samarbeid med barn og foreldre. Det avtales når og hvor ofte barnet skal ha tilsyn og hvem som har ansvar for hva. Behovet hos barna vil variere, fra besøk noen ganger i uken til flere ganger i døgnet. Noen har behov for tilsyn og vurdering, andre trenger avansert medisinsk behandling.

Hjemmesykehuset vil ha tilhold i en vaktentral i Barneklubben. Derfra reiser personalet ut etter avtale og akutte behov døgnet rundt, hele uka. Det er lett å få telefonkontakt med vaktentralen og rask hjelp ved behov. Personalet består av leger, barnepleiere og sykepleiere (sekretær). Andre yrkesgrupper som sosionom, fysioterapeut, psykolog, ernæringsfysiolog m fl vil være tilknyttet på samme måte som i resten av Barneklubben.

Målgruppe for hjemmesykehuset

Målgruppen er pasienter fra 0-18 år, som fortsatt har behov for innleggelse i sykehuset, men som ikke trenger profesjonell overvåking 24 timer i døgnet. Det dreier seg om de fleste pasientgrupper med hensyn til diagnoser og behandlingsbehov.

Kriterier for innleggelse i hjemmesykehuset

- Medisinsk forsvarlighet
- Basert på frivillighet
- Familien må bo i Oslo eller i en kjøreavstand på inntil en halv time
- Foreldrene må kunne gjøre seg forstått på telefon

Hvorfor opprette hjemmesykehus?

Barn har det som regel best når de er hjemme i sitt eget miljø. Fordi trygghet, trivsel, helse og utvikling henger sammen, har relasjoner, nettverk og omgivelser betydning for tilfriskning og langsiktig helbredelse. Friske søsken profiterer på en stabil familiesituasjon. For foreldre er det lettere å ivareta viktige foreldreoppgaver i eget hjem. De normale, friske strukturene bidrar til helse på kort og lang sikt for hele familien. Teknologisk utvikling gir oss mulighet for å ivareta medisinske og pleiefaglige behov ved behandling i hjemmet.

Erfaring

Barneklubben har god erfaring med Hjemmeteam for nyfødte, som gir tilbud til familier med stabile premature barn i tilvekstfase. Dette er vellykket både med hensyn på kvalitet og tilfredshet. Såvidt vi vet, har ingen erfaring med avansert hjemmesykehus i Norge. Men erfaring finnes på Astrid Lindgrens Barnsjukhus på Karolinska Sjukhuset i Stockholm: Sjukhusansluten Avancerad Barnsjukvård i Hemmet (SABH): <http://www.sabh.nu>.

Interessert i jobb på Hjemmesykehuset?

Barneklubben er i gang med å rekruttere erfarne sykepleiere, barnesykepleiere og barnepleiere til Hjemmesykehuset. Interesserte kan ta kontakt med prosjektleder Vigdis Ziener, vifa@uus.no, tlf 468 38 420.