



”Det samme, på en annen måte”

Hjemmeteledialyse – etablering av en ny helsetjeneste

Line Silsand

Mastergradsoppgave i helsefag

Institutt for helse- og omsorgsfag

Det helsevitenskapelige fakultet

Universitetet i Tromsø

Mai 2010

Sammendrag

Tema for denne masterstudie er etablering av telemedisinsk helsetjeneste til pasienter med hjemmedialyse. Hensikten med studien er å beskrive og diskutere hvilke utfordringer dialysesykepleierne kan komme til å møte ved etablering av denne tjenesten.

Studien har en kvalitativ tilnærming, og det empiriske materiale er samlet gjennom intervju av fire erfarne dialysesykepleiere. Dataanalysen følger prinsippene for kvalitativ innholdsanalyse.

For å kunne si noe om hvilke utfordringer dialysesykepleierne kan komme til å stå overfor når ny praksis skal etableres, er dagens praksis på avdeling beskrevet og diskutert i lys Elstad og Hamrans (1995) analyse av sammenhengen mellom utøvelse og organisering av arbeidet i tradisjonell klinisk praksis. Det blir vist at sykepleierne på dialyseavdelingen deler arbeidet opp i ulike faser og at de samarbeider tett med både pasienten og med hverandre igjennom hele vakta. Et slikt tett og kontinuerlig samarbeid er nødvendig for å kunne ta ansvar for pasienten på en faglig forsvarlig måte. Det blir fremhevet at fysisk nærhet mellom sykepleier og pasienten og mellom sykepleierne er en grunnleggende dimensjon i arbeidet og denne blir tatt for gitt av alle parter.

I en studie av sykepleie i et kulturgeografisk perspektiv (Malone 2003) blir rom og tid brukt som analytiske kategorier. Det blir blant annet vist at helhetlig og individuell sykepleie forutsetter tre ulike, men tett integrerte former for nærhet, nemlig fysisk nærhet, nærhet for samtale og moralsk nærhet. Fra dette perspektivet blir det vist at dialysesykepleiernes tradisjonelle arbeidsform gir stort spillerom for dialog mellom sykepleierne og pasientene. Sykepleierne blir kjent med pasientens sykdomstilstand og hverdagsliv noe som er grunnleggende for å utøve helhetlig og individuell dialysesykepleie.

Telesykepleie innebærer at den fysiske tilstedeværelse mellom sykepleier og pasient blir opphevet. Dette vil utfordre etablerte arbeidsrutiner og samarbeidsmåter. Med utgangspunkt i beskrivelsen av dialysesykepleiernes arbeid blir det diskutert hvilke utfordringer hjemmeteledialyse kan medføre for dialysesykepleierne.

Dialysesykepleiernes viktigste utfordring blir å sosialisere pasienten inn i rollen som sin egen helsearbeider. Hjemmeteledialyse vil fordre større grad av egenomsorg, der pasienten tar mer ansvar for egen dialyse og tilegner seg kunnskap om egen sykdom. Dialysesykepleierne må delegere fra seg noe av det ansvar og arbeidsoppgaver de tradisjonelt har overfor pasienten. Dialysesykepleier og pasienten vil i prinsippet utgjøre et kollegialt fellesskap, hvor kunnskap tilegnes og utvikles gjensidig.

Nøkkelord: dialyse, hemodialyse, sykepleie, omsorg, telemedisin, telesykepleie, tid og rom, nærhet, helsegeografi.

Abstract

The theme of this master is the establishment of telemedicine healthcare service to patients with home dialysis. This study describes and discusses the challenges dialysis nurses may encounter in relation to the establishment of this service.

The study has a qualitative approach, and the empirical material was collected through semi-structured interviews with four experienced dialysis nurses. Interviews are analyzed using qualitative content analysis.

To be able to say something about what kind of challenges dialysis nurses may face when new practices are about to be established the current practice of dialysis care is described and discussed. The theoretical perspective for this discussion is linked to Elstad and Hamran's (1995) analysis of the relationship between care and organization of work in traditional clinical practice. It appears that the nurses in the dialysis clinic divide the workday in different phases, and that they cooperate closely with both the patient and each other during the day. This kind of cooperation is necessary to take responsibility for the patient in a professional manner. It is emphasized that physical proximity between the nurse and patient and between nurses is a fundamental dimension in the work and it is taken for granted by all parts.

In a study of nursing in a cultural geographic perspective (Malone, 2003) space and time are used as analytical categories. It is shown that holistic and individual care are provided by three different, but nested types of proximity, namely, physical proximity, narrative proximity and moral proximity. From this perspective, it turns out that dialysis nurses' traditional way of working gives much scope for dialogue between nurses and patients. The nurses learn to know the patient's story of illness and everyday life which is fundamental for a holistic and individual care practice.

Telecare disrupt the physical proximity of the traditional nurse-patient relationship. This disruption will challenge the established way of work and cooperation in the dialysis care unit. Based on the description of the current practice of dialysis care, it is discussed which kind of challenges the telemedicine services may lead to for the nurses in home dialysis.

The main challenge for the dialysis nurses is to socialize the patient into the role of their own health worker. Home Tele Dialysis will require a greater degree of self-care, in the sense of the patients taking more responsibility for their own dialysis and acquire knowledge about their disease. Dialysis nurses have to delegate some of their responsibilities and tasks they traditionally have faced to the patients. In principle the dialysis nurse and the patient will constitute a new kind of relationship, where knowledge is acquired and developed mutually.

Key words:

dialysis, hemodialysis, care, telemedicine, telecare, space, spatial ,proximity, healthgeography, nursing.

Forord

Så var det gjort! Oppgaven ligger klar for innlevering, og sluttstreken for bearbeiding og endringer er satt. Skummelt, men nødvendig!

Et år kan virke som lang tid på å skrive en oppgave. For meg har det vært både lang og kort tid. Lang, fordi det på høsten var vanskelig å se for seg hvor mye tid jeg kom til å bruke på de enkelte deloppgavene og hvordan jeg skulle disponere tiden. Kort, fordi ”ting tar tid”. Det har vært mye mer jobb enn jeg hadde forestilt meg, og det tar tid å gjøre refleksjoner over det skriftlige arbeidet. Det kan høres litt klisjèaktig ut å si at man er i en prosess, men det stemmer virkelig. Å jobbe med masteroppgaven har vært være i en prosess, ingen 9-4 jobb. De beste argumenter og løsninger på problemer underveis oppstår ofte når pc'en eller skriveboken er lengst unna. Fint med mobil der notater kan skrives eller mail om HUSK! kan sendes til seg selv.

Nå som studiene snart er over, føler jeg at mine forventninger til studiet om økt faglig kompetanse og forståelse er innfridd. Jeg mener ikke å være fullt utlært eller at den faglig kompetanse er komplett – på langt nær, men jeg har fått redskaper og ”nye briller” til å utforske faget videre med. Underveis i studiene har det dukket opp mange emner som var aktuell for masteroppgaven. De emnene som i denne omgang ble valgt bort, håper jeg å kunne jobbe videre med i jobben som sykepleier på dialysen. Utdanningen har gitt meg en plattform for å kunne drive faglig utviklingsarbeid forankret i helsefaglige forskningstradisjoner.

Tilslutt vil jeg rette en stor takk til mann og barn som har vært tålmodig gjennom flere eksamensperioder og et langt masterår. Jeg vil også takke min veileder Aud Obstfelder for oppmuntring og konstruktiv veiledning slik at skuta har holdt riktig kurs! Jeg tror grunnstøting har vært nær mang en gang. Jeg vil også nevne; Elisabeth Breivik for oppmuntring og gode diskusjoner gjennom hele studiet og avdelingssykepleier Rita Johansen for interessen og positiviteten rundt studiet mitt. Takk!

Tromsø, mai 2010.

Line Silsand

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	10
1.1 Bakgrunn for valg av tema	10
1.2 Dagens situasjon for pasienter med terminal nyresvikt	11
1.3 Helsepolitiske visjoner	11
1.4 Hjemmemodialyse	13
1.5 Hjemmeteledialyse	14
1.6 Presisering av problemstilling og forskningsspørsmål	15
1.7 Oppgaven oppbygging	16
2.0 TEORETISK BAKGRUNN	19
2.1 Utøvelse og organisering av arbeidet med syke mennesker	19
2.2 Sykepleierens faglige kompetanse	21
2.2.1 Sykepleierens kunnskapsdimensjon	21
2.2.2 Hvordan tilegne seg praktisk kunnskap?	22
2.3 Romlig tilstedeværelse i sykepleiepraksis	24
2.4 Telesykepleie	26
2.4.1 Redistribuering av arbeidet	27
2.4.2 Ansvarlighet i forhold til telemedisinske vurderinger og tiltak	28
2.4.3 Fordeling av faglig kompetanse	30
3.0 METODE	32
3.1 Å forske i eget felt	32
3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene	33
3.2.1 Forberedelser til intervjuene	33
3.2.2 Gjennomføring av intervjuene	35
3.3 Transkripsjon og analyse av intervjuene	37
3.4 Oppgavens troverdighet og bekreftbarhet	39

4.0 DIAGNOSE: ”TERMINAL NYRESVIKT”	40
4.1 Fagfeltet dialysesykepleie	42
4.2 Dialyseavdelingen	43
5.0 PRESENTASJON AV DATA OG ANALYSE.	44
5.1 Planlegging av arbeidsdagen	44
5.1.1 Plassering av pasientene	44
5.1.2 Klargjøring av maskinene	46
5.1.3 Morgenrapport	46
5.1.4 Planleggingsfasen skaper oversikt	50
5.2 Gjennomføring og avslutning av dialysebehandlinga	50
5.2.1 Å ta imot pasienten	50
5.2.2 Start og gjennomføring av behandlingen	53
5.2.3 Mens dialysen pågår	54
5.2.4 Når dialysetiden er over	58
5.3 Oppsummerende diskusjon av arbeid og vurderinger	59
5.3.1 Dialysesykepleierens faglige kompetanse	61
6.0 HVILKEN BETYDNING HAR ROMLIG TILSTEDEVÆRELSE FOR DIALYSESYKEPLEIERNES ARBEID I AVDELING?	63
7.0 HVILKE UTFORDRINGER KAN HJEMMETELEDIALYSE MEDFØRE FOR DIALYSESYKEPLEIERNES ARBEID?	66
7.1 Redistribuering av oppgaver til pasienten	66
7.1.1 Intuitiv observasjon	67
7.1.2 Å gjøre kroppen tilgjengelig via kamera	68
7.1.3 ”Nærhet i tid og rom kontra umiddelbarhet over skjerm”	69
7.2 Telesykepleierens ansvar for vurderinger og tiltak - fra kollektivt til individuelt ansvar	70
7.3 Fordeling av faglig kompetanse – samarbeid mellom sykepleier og pasient	72
7.3.1 ”Invisible work”	74
7.4 Moralsk ansvarlig sykepleie	74
7.5 Oppsummering; framtidige utfordringer for dialysesykepleiernes arbeid i en telemedisinsk tjeneste	75

7.5.1	Ansvar for pasienten	76
7.5.2	Sammenheng mellom organisering og utøvelse av telesykepleie	77
7.5.3	”Det samme på en annen måte”	78
8.0	AVSLUTNING	79
9.0	LITTERATUR	83
	Vedlegg nr.1: Søknad til klinikksjef	
	Vedlegg nr.2: Samtykkeerklæring	
	Vedlegg nr.3: Informasjon til informantene	
	Vedlegg nr.4: Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste	
	Vedlegg nr.5: Intervjuguide	

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

De siste 8 årene har jeg jobbet som sykepleier på en hemodialyseavdeling ¹. I jobben har jeg fått erfaring med opplæring av pasienter som skal ha hemodialyse hjemme. Det er to forhold som har påvirket meg i valg av tema og problemstilling, og det første er nettopp min erfaring og interesse for hjemmehemodialyse. Jeg har et ønske om at flere pasienter skal få muligheten til å gjennomføre behandling hjemme. Høsten 2008 ble egen avdeling delaktig i et forprosjekt i regi av Nasjonalt Senter for samhandling og telemedisin (NST), hvor behovet for telemedisinske tjenester² til pasienter med dialyse i eget hjem er blitt undersøkt (Arild et. al., 2009).

Det andre forhold er knyttet til et utfordrende spørsmål jeg fikk i forbindelse med et tidligere essay på masterstudiet hvor en av lærerne spurte: *”Trenger det å jobbe sykepleiere på Dialysen, eller kunne ingeniører ha gjort jobben?”* Sammenhengen mellom disse to forhold er interessen for et bedre behandlingstilbud for dialysepasientene, men også en økende uro for at telemedisinsk praksis skal redusere dialysesykepleiernes arbeid til kun tekniske prosedyrer.

Tema for oppgaven er:

”Hjemmeteledialyse - etablering av en ny helsetjeneste”

I forbindelse med valg av tema dukket det opp flere spørsmål blant annet; hvilke utfordringer kan den telemedisinske tjenesten medføre for dialysesykepleiernes arbeid? Vil utfordringene være knyttet til gjennomføringen av dialysen eller til vurderinger av behandlingseffektene? Jeg hadde altså en antagelse om at telemedisinske løsninger kan føre til endringer av dialysesykepleiernes arbeid sammenlignet med måten dialysesykepleierne arbeider på i avdeling. På denne bakgrunn ble oppgavens overordna problemstilling som følger:

”Hvilke utfordringer kan hjemmeteledialyse medføre for dialysesykepleiernes arbeid?”

I oppgaven bruker jeg rapporten fra forprosjektet (Arild et al., 2009) som bakgrunn for hvordan tjenesten er tenkt organisert og for hvilke behov brukerne av tjenesten gir uttrykk for.

¹ Nyreerstattende behandling kan enden gis som hemodialyse (HD) eller peritonealdialyse (PD).

² Telemedisin er bruk av IKT til helseformål. Det handler om å forflytte eller utveksle pasientinformasjon istedenfor pasienten. Telemedisin kan også gi pasienter mulighet for å ha direkte kontakt med helsepersonell fra eget hjem via datamaskin, mobiltelefon eller TV (<http://www.telemed.no/index.php?cat=42656>).

1.2 Dagens situasjon for pasienter med terminal nyresvikt

Slik situasjonen er i dag får de fleste pasienter med terminal nyresvikt³

hemodialysebehandling ved en dialyseklinikk. Hemodialyse (HD) er en tidskrevende behandling. Et standard hemodialyseregime er 3 behandlinger à 4 timer pr. uke. Alternativet til HD, hvis en ser bort fra transplantasjon, er peritonealdialyse (PD) eller hjemmehemodialyse (HHD). PD utføres primært utenfor institusjon, og ca 16 % av antall dialysepasienter har PD.

I Norge i dag er det en håndfull personer som har HHD, og disse pasienter kan fortelle sterke historier om betydningen av HHD for deres helse og livskvalitet (Holdaas & Westlie, 2006; Rolie et. al., 2006). Studier fra utlandet, hvor langt flere pasienter er etablert i HHD, viser at denne behandlingsformen gir en vesentlig høyere livskvalitet, bedre effekt av behandlingen og forlengt overlevelse i forhold til pasienter som får senterdialyse. I et samfunnsøkonomisk perspektiv er hemodialysebehandling på sykehus den dyrest behandlingsform (Holdaas & Westlie, 2006; Mackenzie & Mactier; Mitchell, Disney & Roberts, 2000; 1998; Rolie et. al., 2006).

1.3 Helsepolitiske visjoner

Et helsetjenestetilbud som også kan tilby telemedisinske løsninger er i tråd med dagens helsepolitiske trend. Stortingsmelding nr.7 (2008-2009) utgitt fra Nærings- og handelsdepartementet er den første norske stortingsmelding om innovasjon, og har til hensikt å sette innovasjon enda tydeligere på dagsorden. Stortingsmelding nr. 7 (2008-2009) representerer regjeringens politikk som helhet, og viser retning for videre arbeid der er også nytenkning innenfor helsevesenet vies oppmerksomhet (kap.8.2). Det påpekes at utfordringene i helsevesenet blant annet må møtes gjennom økt elektronisk samhandling, økt vekt på hensiktsmessig organisering og etablering av nye medisin-tekniske løsninger som fremmer bedre behandlingsskjeder. I boks 8.10 omtales telemedisin spesielt.

Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009) (Samhandlingsreformen) utgitt av Helse- og omsorgsdepartementet, kan sees på som en forlengelse og konkretisering av Stortingsmelding nr. 7 i forhold til helsevesenet som egenart. I følge Stortingsmelding nr. 47 (2008-2008) vil de

³ Terminal nyresvikt vil si at nyrefunksjonen er så svekket at det er fare for livet, eller at pasienten er så plaget av sin nyresvikt (uremi) at medisiner ikke lenger gir kontroll over plagene.

største utfordringene innenfor helse- og omsorgstjenesten være knyttet både til et pasient- og samfunnsøkonomisk perspektiv. I Norge som i de andre Vesteuropeiske land, blir det flere eldre og flere med kroniske og sammensatte sykdomstilstander. Kols, diabetes, nyresvikt demens, kreft og psykiske lidelser er sykdommer i sterk vekst, og utgjør samtidig grupper med store og dermed økende samhandlingsbehov innenfor helsevesenet.

Samhandlingsreformens mål er ”rett behandling på rett sted til rett tid” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008), og påpeker at utfordringene må møtes med vilje og evnen til å utvikle nye løsninger. I tillegg peker helsevesenets økonomiske utfordringer i retning av nye løsninger for å møte befolkningens behov for behandling og pleie.

I Stortingsmelding nr. 47 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008) legges det fram forslag for å møte utfordringene. Det kreves bedre samhandlingen mellom ulike nivåer i helsevesenet, og dette er også toneangivende for de øvrige tiltak. Tiltak som vurderes er blant annet knyttet til utvikling av IKT-systemer til undersøkelse, monitorering, behandling, administrasjon, kunnskapshåndtering og opplæring. Målet med utvikling av IKT innenfor helsesektoren er at flere pasientene skal kunne få behandling hjemme eller på helseinstitusjoner nært hjemstedet, og derved føre til besparelser i reisekostnader og reisetid. Slik målet for utviklingen av IKT er beskrevet, er dette i samsvar med satsningen på telemedisinske tjenester for pasienter med hjemmedialyse.

Innenfor det nyremedisinske fagfelt er antall dialysepasienter i Norge fordoblet de siste ti år, og prognosene viser fortsatt økning av pasienter som vil ha behov for nyreerstattende behandling (Holdaas & Westlie, 2006; Rolie et. al., 2006). I 2006 utarbeidet Sosial- og helsedirektoratet en rapport som viser til at en tilrettelegging og optimalisering av dialysebehandlingen vil kunne gi pasienten en vesentlig bedre livskvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2006). Også de nyresykes egen interesseorganisasjon (LNT) har utarbeidet en handlingsplan hvor det anbefales økt satsning på hjemmedialysebehandling. Anbefalingen begrunnes spesielt ut fra at tilrettelegging og tilpasning til den enkelte pasient, uavhengig av bosted og livssituasjon, vil gi pasienten mulighet for et fullverdige liv (Landsforeningen for Nyresyke og Transplanterte, 2009).

1.4 Hjemmemodialyse

Ved hjemme hemodialyse (HHD) utfører pasienten dialysebehandlingen selv. Slik det i dag er organisert på egen avdeling, gjennomgår pasienten en grundig opplæring før dialysebehandlingen kan starte hjemme. Opplæringen tar minimum 8 -12 uker, og følger et program utarbeidet av sykepleier med spesialkompetanse på hjemmemodialyse. Når pasienten er trygg på å utføre behandlingen selv, reiser ansvarlig sykepleier hjem sammen med pasienten for å være tilstede under de to første behandlingene. Deretter er pasienten selv ansvarlig for å gjennomføre dialysen, men har selvfølgelig mulighet for å kontakte avdelingen ved behov for hjelp eller noen å rådføre seg med. Pasientene i hjemmemodialyse kommer til kontroll på sykehuset ca. 1 gang pr. måned, og har da med seg dialysedata (blodtrykk, vekt, væsketrekk etc.) på behandlingene utført hjemme.

Pasienten med hjemmemodialyse må kunne administrere dialysemaskinen før, under og etter behandling. Det vil si ha teknisk kunnskap om maskinen for å kunne koble opp slangesett, nyrefilter og priming av maskinen, og kunne programmere maskinen i forhold til forordnede dialyseparameter. Pasienten må selv vurdere behov for væsketrekk ut fra vekt/ blodtrykk og egen tilstand. Det er imidlertid satt en grense på maksimalt væsketrekk på 500ml/time for pasienter som utfører behandlingen hjemme for å minimalisere risikoen for blodtrykksfall under behandling. Væsketrekket må kanskje justeres opp eller ned underveis i behandlingen, basert på pasientens egen vurdering av symptomer og blodtrykk. Blodtrykk måles alltid før og etter behandling, men ofte også underveis som rettesnor for væsketrekk.

Pasienten må også sette kanyler i blodåren, fjerne kanylene og komprimere etter behandling, eller håndtere steril prosedyre ved dialysekateter. Videre må pasienten ta hånd om alarmer på maskinen underveis, eksempelvis forstå hva negativt arteriestrykk betyr for å kunne gjøre tiltak som opphever trykket slik at behandlingen kan fortsette. Etter avsluttet behandling må pasienten ”plukke ned” brukt utstyr, og følge prosedyrer for rengjøring og desinfeksjon av maskinen. Pasienten er også selv ansvarlig for å observere fistelen/ dialysekateteret, symptomer relatert til nyresvikt og effekt av dialysebehandlingen, samt medikamentell behandling.

1.5 Hjemmeteledialyse

Høsten 2008 gjennomførte som tidligere nevnt Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) et forprosjekt for å kartlegge behovet for telemedisinske løsninger til pasienter med hjemmedialyse. Mål var å beskrive pasientens behov for støtte og veiledning fra spesialisthelsetjenesten for dermed forbedre tilbudet til pasienter med hjemmedialyse, samt kunne tilby behandlingsformen til flere pasienter. Telemedisinske løsninger her til lands er forsøksvis tatt i bruk i pasientens eget hjem, og er i utvikling innenfor flere typer pasientoppfølging som rehabilitering og ved lungelidelser (Bach et al., 2010; Burkow, 2008⁴).

Hjemmebasert *teledialyse* innebærer i likhet med hjemmedialyse at pasientene skal utføre dialysen selv, men ha mulighet for assistanse fra helsepersonell via telemedisinske løsninger. I rapporten fra forprosjektet (Arild et al., 2009) er det foreslått løsninger for tekniske hjelpemidler. Hos pasienten vil det installeres en videokonferanse (VK) løsning med kamera og skjerm, hvor pasienten kan se og snakke med helsepersonell. På sykehuset er det foreslått to ulike systemer som supplerer hverandre. Det ene systemet er bruk av mobiltelefon med mulighet for VK, slik at helsepersonell og pasient kan se og snakke med hverandre fra første henvendelse – også utenfor avdelingens åpningstider. I tillegg foreslås VK med større skjerm i eget rom på sykehuset, og med flere kamerafunksjoner som helsepersonellet kan styre.

Det er skissert to ulike løsninger for hvor tjenesten kan plasseres. Den ene varianten er basert på det tilbudet HHD pasientene har i dag, det vil si pasientene får telemedisinskoppfølging fra det sykehus hvor pasienten fikk opplæring i hjemmedialyse. Det andre alternativet er å opprette et nasjonalt callsenter som skal betjene hjemmedialysepasientene i hele landet. Ullevål Universitetsykehus er foreslått som plassering på bakgrunn av døgnbemanning av helsepersonell (Arild et al., 2009).

Behovet for videokonferanse kommunikasjon mellom pasient og sykehus vil variere, men både pasienter og helsepersonell ser for seg flere varianter. I tiden rett etter pasienten kommer hjem vil sannsynligvis behovet for assistanse være størst, og kanskje har pasienten behov for

⁴ <http://www.telemed.no/sykehus-hjem-i-stua.453184-81408.html>.

assistanse fra maskinen klargjøres til behandlingen er utført. Når oppkobling mellom pasient og sykehus skal finne sted, kan enten avtales på forhånd eller pasienten ringer opp sykehuset først.

I følge rapporten til Arild et al. (2009) ønsker pasienter etablert i hjemmedialyse fagfolk tilgjengelig for å kunne diskutere væsketrekk og blodtrykk, om kanyler og slanger er koblet riktig og hjelp til å vurdere alarmer. Opplevelsen av trygghet under behandlingen hjemme, samt fagfolk å dele ansvaret for behandlingen med er viktig for HHDpasientene. Rapporten viser at pasienter som har hjemmedialyse ser nytten av telemedisinsk støtte (Arild et al., 2009).

1.6 Presisering av problemstilling og forskningsspørsmål

Som jeg skrev innledningsvis har jeg en antagelse om at etablering av hjemmedialyse vil medføre utfordringer for dialysesykepleiernes arbeide. Mine kollegaer og jeg har erfaringer med bruk av telemedisinske tjenester. Den planlagte tjenesten vil imidlertid skille seg fra den etablerte. Ved videokonferanser til satelittavdelingene samarbeider sykepleierne med annet helsepersonell, fortrinnsvis sykepleierne. Ved hjemmedialyse skal sykepleierne kun samarbeide med pasienten. *Hvilke utfordringer kan hjemmedialyse medføre for dialysesykepleiernes arbeid?* Dette er oppgavens overordna problemstilling.

For å kunne si noe om hvilke utfordringer dialysesykepleierne kan komme til å stå overfor når ny praksis skal etableres, må dagens praksis på avdeling dokumenteres (Elstad & Hamran, 1995). For å kunne dokumentere dagens praksis er det ikke nok å beskrive prosedyrer og teknisk håndtering av dialysemaskinen. De tekniske prosedyrene er allerede beskrevet i veiledere og prosedyrehåndbøker. En dokumentasjon av praksis må bringe fram en innsikt av hvordan sykepleierne arbeider og hvordan arbeidsoppgavene henger sammen (Elstad & Hamran, 1995). Prosedyrer og dialysemaskin blir en del av denne praksis, men er ikke ensbetydende med arbeidet som helhet. *Hva karakteriserer arbeidet til dialysesykepleierne og hvilken betydning har romlig tilstedeværelse mellom sykepleier og pasient og mellom sykepleierne for måten arbeidet blir utført og organisert.* Dette er oppgavens to delproblemstillinger.

Egne erfaringer tilsier at nærhet til pasienten og kollegaer er sentrale elementer i arbeidet som dialysesykepleier. En slik form for nærhet er mulig blant annet fordi sykepleierne er tilstede i samme fysiske rom. I hjemmeteledialyse vil sykepleierne og pasienten samarbeide via tv-skjerm, og betingelsene for nærhet vil endres. Tidligere studier om telesykepleie hevder at endring i romlig tilstedeværelse er den største utfordringen for sykepleierne som skal betjene telemedisinske tjenester (Agrell et al., 2000; Mair et al., 2005; Nicolini, 2007; Oudshoorn, 2008; Peck, 2005).

For å kunne diskutere hvilke utfordringer teledialyse kan medføre for dialysesykepleiernes arbeid, skal jeg først gi en beskrivelse av hvilken betydning fysisk tilstedeværelse mellom sykepleier og pasient og mellom sykepleierne har for utøvelsen av arbeidet til sykepleierne på dialyseavdelingen. Deretter og med utgangspunkt i studier av telesykepleie skal jeg diskutere mulig utfordringer som følge av teledialyse.

1.7 Oppgaven oppbygging

I kapittel 2 presenteres oppgavens teoretiske perspektiv. Perspektivet blir brukt for å analysere intervjumaterialet og diskutere problemstillingene (Malterud, 2003). Det teoretiske perspektiv gir retning for hva jeg vil vite noe om, men er også en avgrensning mot andre forhold som kunne vært undersøkt og diskutert.

For å kunne beskrive hvordan dialysesykepleierne arbeider har jeg i hovedsak knyttet meg til Elstad og Hamrans (1995) analyse av sammenhengen mellom utøvelse og organisering av arbeidet. Elstad og Hamran (1995) viser hvordan organisering av sykepleiernes arbeid i tradisjonell klinisk praksis bringer sykepleierne ut til pasientene og muliggjør samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleierne. Denne form for organisering av arbeidet er nødvendig for å kunne ta ansvar for pasienten, og den forutsetter at sykepleierne og pasientene er nær i tid og rom. Videre hevder Elstad og Hamran (1995) at måten sykepleierne utøver og organiserer arbeid på skaper betingelser for og opprettholder en bestemt form for *kompetanse*. For å utdype sykepleiernes kunnskapsgrunnlag og hvordan praktisk kunnskap tilegnes og videreutvikles har jeg i tillegg til Elstad og Hamran (1995) valgt å bruke Gjengedal (1997) og Nortvedt og Grimen (2004).

Nærhet og tilstedeværelse er hjørnesteiner for både utøvelse og organisering av sykepleiernes arbeid på avdeling, men blir i stor grad tatt for gitt i det daglige arbeidet så vel som i

tradisjonell sykepleielitteratur. I forhold til oppgavens vinkling mot telemedisinsk praksis har jeg valgt å trekke inn Malone (2003) som bruker ”tid og rom” som analytisk kategori for å diskutere konsekvensene av aktuelle organisatoriske endringer i sykehus. I diskusjonen vektlegger Malone (2003) betydningen av fysisk tilstedeværelse for sykepleiernes arbeid, og viser hvordan dette er betingelsen for å kunne utøve helhetlig og individuell sykepleie.

Tilslutt presenteres forskning om telesykepleie, med hovedvekt på studiene til Nicolini (2005, 2007) og Oudshoorn (2008). Telemedisin medfører brudd i fysisk tilstedeværelse mellom sykepleier og pasient og mellom sykepleierne. Studiene diskuterer hvilke utfordringer dette medfører for sykepleiernes arbeid.

Kapitel 3 er viet oppgavens metodiske opplegg. Med utgangspunkt i problemstillingen har jeg valgt en kvalitativ tilnærming. Oppgavens empiriske materiale er samlet gjennom intervju av fire erfarne dialysesykepleiere. Hensikten med intervjuene har vært å framskaffe beskrivelser av dialysesykepleiernes arbeid. Intervjumaterialet er i hovedsak analysert ved hjelp av kvalitative innholdsanalyse, men hvor også teori og egne erfaringer har spilt en viktig rolle for å forstå hvordan sykepleierne arbeider og hvordan arbeidsoppgavene henger sammen. Kapitlet inneholder også tanker om rollen som forsker på egen avdeling, samt etiske betraktninger rundt oppgaven.

Kapitel 4 gir et kort innblikk i konsekvensene av terminal nyresvikt. I tillegg følger en beskrivelse av dialyse som behandlingsmetode, en generell beskrivelse av dialysesykepleie som fag hvor også ulike prosedyrer nevnes, samt en kort beskrivelse av dialyseavdelingene hvor informantene jobber. Hensikten med kapitlet er å skape en ramme rundt dialysesykepleierens arbeid, og en bakgrunn for diskusjonen.

I kapitel 5 presenteres innsamlet materiale gjennom en beskrivelse av hvordan dialysesykepleierne arbeider. Arbeidet beskrives gjennom ulike faser av arbeidsdagen, og følges opp med en diskusjon basert på de teoretiske perspektivene. Egne erfaringer får også en plass i diskusjonen.

I Kapittel 6 følges diskusjonen i kapittel 5 opp, og Malone (2003) blir brukt som utgangspunkt for diskusjonen. I Kapittel 7 diskuteres utfordringer som hjemmeteledialyse kan medføre for dialysesykepleiernes arbeid ved å sammenligne tidligere studier om telesykepleie med diskusjonene i kapittel 5 og 6.

Kapittel 8 oppsummerer i korte trekk de viktigste hovedpunktene fra diskusjonene i kapittel 5, 6 og 7, samt angir retning for videre forskning.

2.0 Teoretisk bakgrunn

2.1 Utøvelse og organisering av arbeidet med syke mennesker

I Elstad og Hamran (1995) blir sammenhengen mellom utøvelse og organiseringen av arbeidet i tradisjonell klinisk sykepleie analysert. Generelt kan en si at tradisjonell klinisk sykepleie utøves i møte med mennesker som har behov for hjelp på grunn av sin helsetilstand, Pasientens tilstand, uavhengig av hvilken sykdom, medfører avhengighet til andre. I denne sammenheng vil også pasientens opplevelse av trygghet være sentral, og trygghet fordrer i likhet med behovet for hjelp og avhengigheten at noen kan ta dette ansvaret. Felles for sykepleiernes arbeid er derfor å *ta ansvar for og formidle trygghet til* hver enkelt pasient (Elstad & Hamran, 1995).

Sykdom er preget av usikre forløp, og sykepleiernes arbeid må derfor gi handlingsrom innrettet mot det usikre. Det usikre gjør at sykepleierne må kunne foreta kontinuerlige faglige vurderinger av pasientens tilstand, og ”å være i forkant” - det vil si observere slik at endringer fanges opp og komplikasjoner kan forebygges. Å gjøre en faglig vurdering krever kunnskap om pasientens helsetilstand. Det sier seg selv at sykepleielære og medisinske kunnskaper er viktig, men en faglig vurdering krever også kjennskap til den aktuelle pasienten og til avdelingen hvor hjelpen og pleien skal ytes (Elstad & Hamran, 1995; Hamran, 1992; Martinsen, 1989).

Forutsetninger for å kunne ta ansvar for pasienten er at sykepleierne må være tilstede og nær pasienten, og at relevant informasjon om den enkelte pasient formidles videre til resten av pleiepersonalet. Nærhet og tilstedeværelse til pasienten er gjort mulig gjennom organiseringen av de daglige rutiner som bringer sykepleieren ut til pasienten. Avdelingen er på den måten organisert rundt dette særegne ansvaret, og ansvaret kommer til uttrykk gjennom *samarbeid*. Kontinuitet og samarbeid – hvor det ene forutsetter det andre – er eksempler på måten sykepleierne arbeider på som gjør det mulig å ta ansvar for pasienten selv om personalet skifter.

Samarbeid mellom sykepleierne gjør det mulig å få praktisk hjelp, samt å kunne rådslå i vanskelige situasjoner. Gjennom utveksling av erfaringer utvider sykepleierne sitt repertoar til å møte forskjellige pasientsituasjoner. Samarbeidet er også utgangspunkt for at sykepleierne kan komme fram til en felles forståelse for hva som vil gagne akkurat den pasienten best. Men denne forståelsen er og må være i bevegelse, på samme måte som pasientens sykdomstilstand er i bevegelse. Det betyr at hvert møte mellom sykepleier, pasient og kollegaer vil kunne endre litt på forståelsen og utgangspunktet for å handle. ”Slik og slik ble det gjort i går, og da gikk det bra” – det gir en antagelse om hvordan, men gir også rom for å gjøre egne tilpasninger til aktuell situasjon (Elstad & Hamran, 1995; Hamran, 1992).

Samarbeidet bringer også observasjon og informasjon om det som skjer i løpet av vakta videre i form av fortløpende dialog mellom sykepleierne. Sykepleierne har ansvaret for hver sine pasienter, men jobber som *et team* – det vil si et sirkulerende felles ansvar for pasientene i avdelingen. Videre begynner og avsluttes hver vakt med rapport hvor hver enkelt pasients tilstand vies oppmerksomhet, samt hvor informasjon av betydning for arbeidet formidles.

Måten sykepleierne samarbeider på skaper faglig trygghet for sykepleierne. Trygghet i utøvelsen av sykepleie beskrives som en forutsetning for å kunne ”løfte blikket” og se pasienten og hans individuelle behov. Det daglige samarbeid blir også en form for personlig støtte og oppmuntring i vanskelige situasjoner, der samtalene kan hjelpe sykepleierne til å få avstand og til å se ting på nye måter (Elstad & Hamran, 1995).

En kan si at samarbeidet er forankret både i og gjennom selve arbeidet. Utøvelsen og organiseringen av arbeidet ligger i fellesskapet. Arbeidets organisering er en organisering av samarbeid, og gjennom samarbeidet organiseres ansvaret for hver enkelt pasient. (Elstad & Hamran, 1995; Gjengedal, 1997).

2.2 Sykepleierens faglige kompetanse

2.2.1 Sykepleierens kunnskapsdimensjon

I følge Elstad og Hamran (1995) skaper måten sykepleierne utøver og organiserer arbeid på betingelser for og opprettholdelse av en bestemt form for *kompetanse*. Sykepleierne har utviklet en forståelse for arbeidet i nært samarbeid med hverandre og i nærheten til pasienten (Elstad & Hamran, 1995). Når alarmen går, for eksempel på hjerteoppvåkningen, oppstår det sjelden panikk. En kompetent sykepleier tenker ikke over håndlaget i de ulike situasjoner, men utfører oppgavene med rutiner og sikre håndgrep. På grunn av tidligere erfaringer med lignende situasjoner vet sykepleierne hva de skal gjøre (Gjengedal, 1997). En del av kunnskapen som trengs for å håndtere en slik situasjon kan formuleres i ord, og er kunnskap hentet fra sykepleielære og fra medisinske fag. Men vesentlige deler av kunnskapen viser seg i handlingen, i måten sykepleieren bruker utstyr, utfører prosedyrer og i håndlaget med pasienten. En kan derfor si at kunnskapen er *i* handlingen, og det vil si både bakom og forut for den. Kompleksiteten i sykepleiepraksisen gjør det derfor vanskelig å skille kunnskap fra selve arbeidsutførelsen (Elstad & Hamran, 1995).

Å stå som sykepleier i en utøvende situasjon, er å agere i en kompleks virkelighet hvor ikke alt kan vites på forhånd (Guldbrandsen, 2006). Situasjoner i praksisfeltet kan håndteres på ulike måter, og krever situasjonsbedømming og handlingskløkskap. I sykepleiepraksis vil det "å vite at" være kunnskap fra medisinske fag, samfunnsvitenskap og sykepleielære. Dette er kunnskap som omhandler faktiske og uforanderlige forhold, samt kunnskap om ferdigheter og prosedyrer. Det som preger disse kunnskapsdimensjonene er at de er "før-situasjonell". Når kunnskap skal anvendes i en konkret situasjon, må den derfor tilpasses der hvor den skal brukes for å føre til kloke vurderinger og handlinger (Lykkeslett, 2003). En kan tenke seg et kart som bilde på den medisinske og sykepleiefaglige kunnskap, der pasienten er terrenget kartet må tilpasses etter. Å gjøre en faglig vurdering innebærer en kontinuerlig justering og tilpasning av kartet (Thornquist, 1998). Kunnskap i handling eller praktisk kunnskap er ferdigheter og fortrolighet med omverden, og kan ikke som helhet formuleres eller overføres i bestemte og forutgående påstander (Nortvedt & Grimen, 2004, Lykkeslett, 2003).

Innenfor praktisk orienterte fag kan det være vanskelig å forklare hva som er det spesifikke kunnskapsgrunnlag for fagområdet. Praktisk orienterte fag kan synliggjøres gjennom konkrete eksempel som å håndtere en alarm på hjerteoppvåkningen eller å stelle en pasient. Det kan imidlertid være vanskelig å forklare hva arbeidet som helhet består av eller å forklare hvilke forberedelser og justeringer som skjer før, under og etter selve arbeidet – og som er forutsetninger for å få arbeidet gjort. Kunnskapsgrunnlaget er sammensatt, og i tillegg til eksakt kunnskap består det av erfaringer, minner, følelser som sitter i kroppen, det vil si kunnskap som aldri er formulert språklig (Rognhaug, 1996). En kan derfor si at sykepleiernes *kunnskapsdimensjon er mangefasettert*, fordi det ikke bare handler om anvendelse av kunnskap innenfor et vitenskaplig område (Nortvedt & Grimen, 2004). Sykepleiernes kunnskapsdimensjon sorterer inn under *et praktisk kunnskapssyn* hvor medisinske, pasientretta og moralske spørsmål veves sammen i en sykepleiefaglig vurdering, og som videre danner grunnlaget for og utgjør sykepleierens faglige kompetanse (Hamran, 1992).

2.2.2 Hvordan tilegne seg praktisk kunnskap?

Elstad & Hamran (1995) diskuterer sammenhengen mellom utøvelse, organisering og sykepleiernes kompetanse (Elstad & Hamran, 1995). Som beskrevet faller sykepleiernes kompetanse inn under et praktisk kunnskapssyn hvor tilegnelse og utvikling av kunnskap blant annet bygger på deltagelse og dialog med andre mennesker (Elstad & Hamran, 1995; Gjengedal, 1997; Nortvedt & Grimen, 2004; Molander, 1996). Et faglig fellesskap er en forutsetning for å utvikle sykepleiefaget og ”å holde kunnskap levende”⁵, og i tradisjonell klinisk praksis har organiseringen av sykepleiernes arbeid lagt forholdene til rette for ulike former for samarbeid (Elstad & Hamran, 1995).

Som beskrevet i kapittel 2.2.1 er kunnskap i handling eller praktisk kunnskap nært knyttet til sykepleieren som individ og til brukssituasjonene. Praktisk kunnskap eller sykepleierens faglige kompetanse preges av at kunnskapens form og innhold ikke kan løsrives fra den som har den, og fra de situasjoner hvor den blir lært og anvendt. Nortvedt og Grimen (2004) betegner praktisk kunnskap som indeksert, fordi opphav, brukssituasjon og kunnskapsbærer ikke er helt utskiftbare. Setter man inn en ny utøver, får man noe lignende, men ikke helt det

⁵ Begrepet ”å holde kunnskapen levende” eller ”den levande kunnskapen – kunnskap-i-använding” har røtter fra Molander (1996).

samme. Nortvedt og Grimen (2004) bruker to ulike, men beslektede perspektiv for å forklare nærmere indeksering av praktisk kunnskap.

I det første perspektivet knyttes indeksering av praktisk kunnskap til beskrivelser av *hva kroppslig kunnskap er*. Kroppslig kunnskapen er avleiret i innøvde kroppslige ferdigheter og fortrolighet med omgivelsene, og i mindre grad i språk. Bakgrunn for disse betraktninger er at kroppen må forstås som mer enn et fysisk objekt. Kroppen er i verden på en bestemt måte, den er situert og må sees på som et trenbart subjekt som opparbeider seg ulike erfaringer og handlingsmåter gjennom deltagelse med omgivelsene (Nortvedt & Grimen, 2004).

I det andre nærliggende perspektiv blir indeksering av praktisk kunnskap betraktet ut fra *hvordan kunnskap tilegnes og utøves*. Praktisk kunnskap er indeksert, fordi den bare kan tilegnes og utøves i et førstepersons perspektiv. For å begrunne denne påstand, viser Nortvedt og Grimen (2004) til flere eksempler. For det første knyttes eksemplene til opplevelsen av sansekvaliteter som farger, lyder, smak, lukt og berøring. Hvordan disse sansekvaliteter oppleves kan være vanskelig å beskrive, fordi språket ikke strekker til. For eksempel hvordan beskrive noe som er hardt å berøre, eller fargen blå?

For det andre knyttes indeksering av praktisk kunnskap til gestalt identiteter hvor ansiktsuttrykk og handlingssituasjoner brukes som eksempler: Vi kjenner alle forskjellene på et lykkelig og et sorgfullt ansikt, eller den erfarende sykepleierens evne til å se at pasienten er utrygg. Å kunne gi en detaljert og fullstendig beskrivelse av et ansiktsuttrykk eller sykepleierens observasjon, er i likhet med opplevelsen av sansekvaliteter, vanskelig å beskrive verbalt. En gestalts identitet blir delvis bestemt av sin indre struktur og delvis av sine omgivelser. Verbale beskrivelser kan bare i begrenset grad formidle gestalt identiteter eller grunnleggende sansekvaliteter, og forutsetter at den som skal motta beskrivelsene har egne relevante erfaringer om samme eller lignende sak (Nortvedt & Grimen, 2004).

For det tredje kan indeksering av praktisk kunnskap også betraktes ut fra eksempler knyttet til "handlingers koreografi", det vil si den indre struktur i utførelsen av handlinger og handlingens relasjon til omgivelsene. "Handlingers koreografi" kan eksemplifiseres gjennom

å tenke seg en akutt situasjon der en skadet person skal legges til rette på operasjonsbordet. For å ivareta pasienten må helsepersonellet kunne håndtere det utstyr som skal brukes og som må tilpasses pasienten, samt være var for pasientens tilstand, smerter og ubehag. Og instruksjonsmal finnes ikke (Nortvedt & Grimen, 2004).

Med disse eksemplene mener Nortvedt og Grimen (2004) å vise at det er nødvendig med erfaringer i første person for å tilegne seg, overføre og anvende praktisk kunnskap. Personlige erfaringer er nødvendig, fordi det er vanskelig å både forstå og beskrive ulike sansekvaliteter, gestalt identiteter eller handlingers koreografi gjennom verbal kommunikasjon. Læring og overføring av praktisk kunnskap er avhengig av læringssituasjoner hvor det er mulig å gjøre personlige og relevante erfaringer (Nortvedt & Grimen, 2004). Veien til praktisk kunnskap går derfor gjennom deltagelse i selve arbeidet, fordi både overføring av selve handlingen og de språklige anvisningene er avhengig av fysisk nærhet til den konkrete situasjonen.

Sykepleiernes måte å arbeide på preges av samarbeid, og viser hvordan handlinger og språk veves inn i hverandre. Sykepleiernes fagtradisjon skaper betingelser for og opprettholder en bestemt form for kompetanse, og den sykepleiefaglige forståelsen eller kunnskapsgrunnlaget er nedfelt i arbeidet (Elstad & Hamran, 1995; Nortvedt & Grimen, 2004). Organisering av arbeidet vil derfor være en nøkkelfaktor for å heve og bevare kompetansen i sykepleiefaget, fordi utøvelse og utvikling av det faglige skjønn krever *nærhet* til både pasient og kollegaer (Elstad & Hamran, 1995).

2.3 Romlig tilstedeværelse i sykepleiepraksis

I tradisjonell klinisk sykepleie er sykepleierens relasjon til pasienten sentral og grunnleggende for en helhetlig og individuell sykepleie (Elstad & Hamran, 1995; Malone, 2003; Martinsen, 1989). Elstad og Hamran (1995) viser at sykepleierne organiserer arbeidet sitt på en måte som gjør en slik form for sykepleie mulig. Den daglige organiseringen bringer sykepleierne ut til pasientene og muliggjør samarbeid og kommunikasjon mellom sykepleierne om pasientene og arbeidet. En slik måte å organisere arbeidet på innebærer at både sykepleierne og pasientene kommer nær hverandre i rom, men også over tid. Selv om Elstad og Hamran (1995) viser at tid og rom er viktige dimensjoner i utøvelse og organisering av arbeidet blir de

ikke holdt frem som egne analytiske kategorier. I en studie av sykepleie i et kulturgeografisk perspektiv (Malone, 2003) derimot, blir tid og rom brukt på denne måten. Det blir blant annet vist at helhetlig og individuell sykepleie forutsetter tre ulike, men tett integrerte former for nærhet; fysisk nærhet, nærhet for samtale og moralsk nærhet.

Fysisk nærhet blir beskrevet som den nærhet der sykepleieren fysisk kan ta på pasienten, og som er en naturlig følge gjennom de oppgaver sykepleieren har og har hatt i sitt pasientnære arbeid. *Nærhet for samtale* presenteres som den nærhet der sykepleieren gjennom dialog får mulighet til å bli kjent med pasientens hverdagsliv og sykdomshistorie. I likhet med Elstad og Hamran (1995) viser Malone (2003) at sykepleierne formidler pasientens historie videre til sykepleiekollegiet, og denne videreformidlingen er en forutsetning for det kollektive ansvar for pasienten.

Kjennskap til pasienten gjør det mulig å begrunne hva som vil være den moralske handling overfor den enkelte pasient. *Den moralske nærhet* er derfor når sykepleieren på bakgrunn av kjennskap til pasienten erkjenner et moralsk ansvar for å opptre eller være for pasienten på hans vegner, og kan vurdere hva som vil være den riktige handlingen i den konkrete situasjonen (Malone, 2003). Videre viser Malone (2003) ved hjelp av disse begrepene for nærhet, hvordan omorganiseringer for å fremme mer effektiv drift av sykehus nødvendigvis medfører endringer i sykepleiearbeidets romlige dimensjoner.

Malone (2003) hevder, på samme måte som Elstad og Hamran (1995), at organisatoriske endringer får konsekvenser for sykepleiepraksis, både for måten sykepleierne arbeider på og innholdet i arbeidet. Elstad og Hamran (1995) vektlegger betydningen av de daglige rutiner for å fremme kontinuitet i arbeidet og nærhet til pasientene, og viser på hvilken måte organisatoriske endringer utfordrer rutinene og med dette truer grunnleggende trekk ved god sykepleiepraksis. Malone (2003) vektlegger ”tid og rom” – dimensjonen i sykepleiernes arbeid, og viser på hvilken måte denne inngår som nødvendig og ufravikelig betingelse for helhetlig og individuell sykepleie.

Ved organisatoriske endringer utfordres muligheten for fysisk nærhet og dermed blir det tilsvarende vanskelig å etablere de andre formene for nærhet. Med tanke på idealene for helhetlig og individuell sykepleie blir dette problematisk.

2.4 Telesykepleie

Telesykepleie defineres som bruk av telemedisinsk teknologi for utøvelse av sykepleie (Peck, 2005). Telesykepleie kom i gang som en effektiv måte å yte omsorg til pasienter på, der den geografiske avstanden mellom pasient og helsepersonell var stor. Kvalifisert omsorg skulle dermed gjøres lettere tilgjengelig også for pasienter i distriktet, og redusere kostnadene med transport og andre vanskeligheter i forbindelse med lang reisevei til helseinstitusjoner. I følge Lorentz (2008) gir telemedisinsk praksis også rom for flere pasienter pr. sykepleier enn i tradisjonell klinisk praksis.

Undersøkelser av pasientenes opplevelse av og erfaringer med telesykepleie viser at pasientene ser nytten av denne form for sykepleie. Pasientene angir lett tilgjengelig ekspert kompetanse som en hovedfordel med telesykepleie. De fikk raskt svar på spørsmål og noen å dele bekymringer med (Lorentz, 2008; Peck, 2005). Pasientene fortalte at gjennom bruk av telemedisinske tjenester fikk de større innsikt i og kunnskap om egen sykdom og behandling, som videre hadde positiv innvirkning på pasientens egenomsorg. Gode tilbakemelding fra pasientene på bruk av tjenesten påvirket sykepleiernes opplevelse av å yte meningsfull omsorg og pleie over skjerm. Sykepleierne rapportert imidlertid om enkelte begrensning i forhold til å arbeide via telemedisinske løsninger. De begrensninger som oftest ble beskrevet var vanskeligheter med å vurdere pasientens hjemmemiljø og fravær av fysisk nærhet til pasienten (Agrell et al., 2000; Mair et al., 2005; Nicolini, 2007; Peck, 2005).

Lorentz (2008) hevder at telesykepleie følger samme standard som tradisjonell klinisk sykepleie ved å bruke sykepleieprosessen til formulering av pleieplaner for utøvelse av sykepleie. Sykepleieren må fremdeles bruke sine ferdigheter og sin kunnskap for å identifisere, planlegge, gjennomføre og evaluere sykepleieintervensjoner. Telesykepleieren er derfor avhengig av å observere pasientens tonefall og ansiktsuttrykk for å skaffe seg innsikt i pasientens tilstand og kartlegge eventuelle behov (Lorentz, 2008). Imidlertid kan verktøy for

beslutningsstøtte rettet mot telesykepleiepraksis hjelpe telesykepleieren med å kategorisere og filtrere pasientinformasjon. Sykepleien kan dermed gjøres mer effektiv og resultere i bedre omsorg (Peck, 2005).

Disse studiene problematiserer ikke at telesykepleiepraksis medfører brudd i fysisk nærhet mellom sykepleier og pasient og mellom sykepleierne, sett i sammenheng med tradisjonell klinisk praksis hvor nettopp nærhet i tid og rom er selve grunnlaget for sykepleiernes arbeid (Elstad & Hamran, 1995; Malone, 2003). Nicolini (2005, 2007) og Oudshoorn (2008)⁶ har imidlertid en annen innfallsvinkel, og diskuterer hvilke utfordringer brudd i fysisk nærhet medfører for sykepleiernes arbeid. Nicolini (2005, 2007) og Oudshoorn (2008) tar utgangspunkt i det telemedisinske arbeidets karakter på lignende vis som Elstad og Hamran (1995) analyserer tradisjonell klinisk sykepleie.

Nicolini (2007) hevder fenomenet ”tid og rom” får en annen betydning innenfor telemedisinsk praksis i forhold til tradisjonell klinisk praksis (Nicolini, 2007). At ”tid og rom” får en annen betydning kan forklares ut fra at den fysiske nærhet er brutt, men samtidig er sykepleier og pasient tilstede i samme rom via videokonferanse. Derfor må fenomenet ”tid og rom” undersøkes for å kunne si noe om hvilke utfordringer telemedisinske tjenester har for sykepleiernes arbeid. Nicolini (2007) undersøker fenomenet ved hjelp av tre ulike perspektiver; redistribuering av arbeidet, ansvarlighet i forhold til telemedisinske vurderinger og tiltak, samt fordeling av faglig kompetanse (Nicolini, 2007).

2.4.1 Redistribuering av arbeidet

Redistribuering av arbeidet betyr at arbeidsoppgaver blir omfordelt til andre enn de som tradisjonelt utfører jobben. I telemedisinsk praksis vil brudd i fysisk nærhet gjøre det nødvendig å redistribuere arbeidsoppgaver. Utfordringer knyttet til redistribuering av arbeidet beskrives ved hjelp av flere eksempler, og et eksempel er et samarbeidet mellom cardiolog og allmennlege via videokonferanse (Nicolini, 2007). For at cardiologen skal kunne observere og vurdere via skjerm blir den fysiske undersøkelsen av pasienten redistribuert til allmennlegen. I dette eksemplet blir allmennlegen veiledet av cardiolog til å undersøke pasienten på samme

⁶ Både Nicolini (2005, 2007) og Oudshoorn (2008) har undersøkt telemedisinske tjenester for pasienter med hjertelidelser. Først nevnte har knyttet sine studier til tre telemedisinske sentre i Nord-Italia, og sistnevnte til et telemedisinsk senter i Nederland.

måte som cardiologen selv ville ha gjort hvis han var tilstede. Cardiologen er avhengig av å bruke allmennlegens hender, øyne og kroppsspråk for å kunne vurdere pasientens tilstand via skjerm. Allmennlegen kompenserer for distansen mellom pasient og cardiolog, fordi et klinisk bilde av pasientenes tilstand krever vurdering av flere sanser utover de tekniske. Dette samarbeidet er mulig, fordi legene kjenner hverandres språk og medisinske terminologi, samt forstår innholdet i begrepene (Nicolini, 2007).

Et annet eksempel knyttet til de utfordringer som redistribuere arbeidet medfører beskrives i Nicolini (2005), der sykepleierne var tiltenkt en sekretærfunksjon - å printe ut prøvesvar oversendt fra pasientene. Observasjon av hva sykepleierne faktisk gjorde, viste en mye mer faglig utfordrende funksjon enn kun å ta utskrift. Sykepleierne gjorde en førsthandsvurdering av prøveresultatene. De vurderte resultatene ut fra tidligere kontakt med pasienten, patologi og symptomer relatert til diagnose. På bakgrunn av denne kunnskap kunne sykepleierne danne seg et bilde av pasientens situasjon, eller de tok kontakt med pasienten for å sjekke nærmere ut hans tilstand. Sykepleierne utførte ikke en passiv overlevering av prøvesvar, men brukte sin kompetanse for å ”fille ut” distansen mellom pasient og lege (Nicolini, 2005).

Avhengig av type telemedisinsk tjeneste, kan også arbeidsoppgaver bli redistribuert til pasienten selv. Oudshoorn (2008) beskriver hvordan pasienten selv må observere hjerterytmeforstyrrelser for å kunne gjøre en EKG registrering – pasienten gjøre det arbeid som tradisjonelt blir gjort av helsepersonell på avdelingen. For at den telemedisinske tjenesten skal fungere, må pasienten lære seg å gjenkjenne symptomer på hjerterytmeforstyrrelser, for så aktivere EKG opptakeren. Deretter må EKG opptaket lagres og pasienten kontakter hjerteklinikken for å sende over opptaket.

2.4.2 Ansvarlighet i forhold til telemedisinske vurderinger og tiltak

Når arbeidet redistribueres får det betydning i forhold til ansvarlighet for de avgjørelser som det telemedisinske helsepersonell må ta. I motsetning til tradisjonell klinisk praksis hvor helsepersonellets gjør egne observasjoner og undersøkelser av pasienten, vil brudd i fysisk nærhet føre til at helsepersonell i telemedisinsk praksis må bruke undersøkelser og observasjoner gjort av annet helsepersonell eller pasienten selv. Andres observasjoner og

undersøkelser, bildet på skjerm, samt evt. andre overføringer av tekniske data vil være basis for det telemedisinske helsepersonellets mulighet for å danne seg et bilde av pasientens tilstand, og grunnlaget for å ta faglig ansvarlige avgjørelser (Oudshoorn, 2008).

I arbeidet på avdeling vil delegering av oppgaver vanligvis være uproblematisk på grunn av nærhet til kollegaer. I telemedisinsk praksis betyr brudd i fysisk nærhet også fravær av det kollegiale fellesskap, og sykepleierne må håndtere de delegerede oppgavene alene. I Nicolini (2007) refereres en av sykepleierne i studien: *"[...] vårt ansvarsområde er utvidet, og derfor må opplæring og ferdigheter tilpasses og oppdateres. Det er flere utfordringer knyttet til telesykepleie enn det vi møter i klinikken. Vi må handle umiddelbart, og har ingen å diskutere problemstillingen med"* (Nicolini, 2007:909, egen oversettelse).

I telemedisinsk praksis blir derfor den individuelle kompetanse avgjørende, sammenlignet med tradisjonell klinisk praksis hvor kompetansen både er individuell, men også et kollektivt anliggende. Telesykepleierne ser derfor ut til å lage nye strategier for å kunne ta et individuelt ansvar for pasienten, samt strategier for å kunne ta avgjørelser selv om den fysiske nærhet til pasienten er brutt (Nicolini, 2007).

De strategiene som beskrives er for det første organisering av tjenesten. For at sykepleierne skulle kunne ta et individuelt ansvar, ble pasienten ved utskrivelse tildelt en fast sykepleier som hadde ansvar for oppfølging i de kommende måneder. For det andre brukte sykepleierne en elektronisk pasientlogg som hjelpemiddel for å følge med i pasientens tilstand og som basis for å kunne vurdere pasientens utvikling. Pasientloggen fungerte også som stedfortreder for den kollegiale hukommelse og diskusjon, fordi loggen gjorde det enklere for sykepleieren å skaffe seg oversikt over tidligere registreringer, tiltak og effekt av tiltakene (Nicolini, 2007). Nicolini (2007) mener dette viser hvordan brudd i nærhet mellom pasient og sykepleierne gjør at oppgaver som tidligere ble løst i fellesskap må deles opp og standard prosedyrer må introduseres.

Videre viser samme studie at sykepleierne som skal tolke EKG overføringer lar vær å bruke ord som diagnose/ diagnostisere – ord forbeholdt legene. Nicolini (2007) antyder at dette

”ufarliggjør” den vurderingen sykepleierne må gjøre, og ansvaret for å diagnostisere er fremdeles forbeholdt legen. Sykepleierne bruker også protokoller og beskrevne veiledere som erstatning for den faglige støtte som tradisjonelt skjer i det kollegiale fellesskapet. I tillegg gjør bruk av protokoller og veiledere det enklere å plassere ansvar i forhold til de avgjørelser telesykepleierne må ta. Studien (Nicolini, 2007) viser også at cardiologene unngår å ta den endelige avgjørelsen for pasienttiltakene, men overlater avgjørelsene til allmennlegen. Ansvaret flyttes med andre ord til den som er nærmest pasienten (Nicolini, 2007).

2.4.3 Fordeling av faglig kompetanse

Det siste perspektivet Nicolini (2007) undersøker er hvordan telemedisinsk praksis medfører en fordeling av kompetanse mellom det telemedisinske helsepersonell, helsepersonellet nærmest pasienten og pasienten selv. Som vist i kapittel 2.4.2 medfører brudd i romlig tilstedeværelse at telesykepleier/lege ikke har mulighet for å gjøre egne fysiske observasjoner og undersøkelser. Å observere over distanse krever opplæring av både pasient og helsepersonell. Helsepersonellet som skal betjene den telemedisinske tjenesten, men også pasienten må gjenkjenne symptomer og stille de riktige spørsmålene for å kunne gjøre en vurdering slik at eventuelle tiltak skal kunne settes i verk (Nicolini, 2007). Oudshoorn (2008) i likhet med Nicolini (2007) viser til at brudd i fysisk nærhet fordrer at pasienten må gjøre kroppen tilgjengelig for sykepleier/lege via kamera. Dette innebærer at pasienten må selv undersøke egen kropp, det vil si lære seg hva han skal se etter og hvordan observasjonene skal gjøres.

I kapittel 2.4.1 gis et eksempel på hvordan pasienten selv må gjenkjenne symptomer på hjerterytmeforstyrrelser for så kunne ”gi” observasjonene over til hjerteklinikken. I tillegg har også hjemmesykepleieren fått delegert opplæringsansvar i forhold til å lære pasienten i å bruke EKG utstyret, og dermed mulighet for å veilede pasienten ved senere hjemmebesøk (Oudshoorn, 2008).

Star and Strauss bruker begrepet ”invisible work” om det arbeidet som både pasient og helsepersonalet involvert i pasienten må gjøre for å få den telemedisinske tjenesten til å fungere, men dette er arbeid er ofte vanskelig å definere eller beskrive konkret (referert i

Oudshoorn, 2008:274). Det ”invisible work” handler i denne sammenheng om å gjøre pasienten trygg på egne ferdigheter og på fordelene av å bruke dette utstyret. Også for cardiologene krevdes det mer enn bare motta EKG utskrifter og telefon fra pasienten. Telefonsamtalene mellom pasient og cardiolog var viktig for pasientens trygghet og tillit til den nye teknologi, samt at cardiologene også veiledet pasientene i riktig bruk av EKG utstyret. Studien viser at det er mye mer arbeid med å få det telemedisinske tilbudet til å fungere, enn hva som kommer tilsyne gjennom beskrevne prosedyrer for bruk av utstyret og opplæring av pasienten (Oudshoorn, 2008).

Telemedisinsk praksis vil medføre en ny fordeling av kompetanse sammenlignet med tradisjonell klinisk praksis, og spesielt med tanke på pasienten som det tradisjonelt ikke forventes skal ha medisinske kunnskaper. I telemedisinsk praksis må pasienten sosialiseres inn i rollen som sin egen helsearbeider. Det betyr at pasienten må ha kunnskap om sykdom, kunne gjenkjenne symptomer, observere og vurdere når tilstanden krever telemedisinsk assistanse eller annen medisinsk hjelp. Dette er oppgaver som tradisjonelt blir gjort av helsepersonell med kompetanse på de ulike sykdomstilstander. For at telemedisinsk praksis skal fungere må pasienten også være motivert til å ta dette ansvaret, og i tillegg må det gis oppmerksomhet til det ”Invisible work” som er helt vesentlig for å få et telemedisinsk tilbud til å fungere (Nicolini, 2007; Oudshoorn, 2008).

3.0 Metode

I innledningen har jeg redegjort for valg av tema og problemstilling, samt hvordan jeg vil gå fram for å undersøke problemstillingen via en hovedproblemstilling og to delproblemstillinger. Problemstillingene peker mot en *kvalitativ tilnærming*. Jeg søker innsikt i og forståelse av hvordan sykepleierne arbeider og hvordan arbeidsoppgavene henger sammen (Thagaard, 2002). Dette betyr blant annet hva sykepleierne retter oppmerksomheten mot, hvilken betydning de tillegger ulike former for informasjon, og hva de handler på grunnlag av (Thornquist, 2003). Innsikt og forståelse av dialysesykepleiernes arbeid må skaffes gjennom dialysesykepleierne selv, fordi de representerer denne innsikten (Hamran, 1992). For å samle inn data velges *kvalitativt intervju* som metodisk redskap (Thagaard, 2002).

3.1 Å forske i eget felt

I forhold til problemstillingen kunne også observasjonsstudie vært aktuelt for innsamling av data, i tillegg til intervju. Å bare bruke intervju begrunnes ut fra egen posisjon i til feltet. Jeg er i jobb som dialysesykepleier samtidig som studien utføres, og har ”innside” erfaring med det kliniske arbeidet som skal studeres. Å jobbe i feltet medfører at ”forskerbrillene” tiltider kommer på når jeg er på jobb som sykepleier. Jeg har valgt intervju som metodisk redskap for å framskaffe et perspektiv hvor jeg ser *eget* fagfelt med *andres øyne* (Thagaard, 2002). Gjennom intervju vil jeg utforske det arbeidet som jeg selv er en del av, og har egne erfaringer med. Jeg er derfor avhengig av å få tak i andre dialysesykepleiere sine erfaringer og oppfatning av hvordan arbeidet som dialysesykepleier utøves.

Å ha innsikt og kjennskap til feltet som skal utforskes har både sine fordeler og ulemper. Jeg vet hvordan jeg samarbeider med kollegaer og pasienter, og jeg vet hva samarbeidet betyr for mitt arbeid. Jeg er til daglig i samme rolle som informantene, og har derfor en oppfatning av hvordan dialysesykepleie utøves. Dette leder videre til ulempen med å jobbe i det feltet som skal studeres. Under intervjuene kan min kjennskap til dialysesykepleiernes arbeid, samt relasjon til informantene som også er mine kollegaer, medføre at jeg ikke stiller spørsmål ved forhold vi tar gitt i det daglige arbeidet. En slik ”kulturblindhet” kan gjøre at jeg lar vær å undre meg eller bruke oppfølgingsspørsmål, fordi min forforståelse gjør at jeg tror jeg forstår hva informantene mener (Fog, 2004; Paulgaard, 1997; Thagaard, 2002).

Min kjennskap til feltet har gjort det utfordrende å utforske dialysesykepleiernes arbeid. Den første utfordringen var å intervju sykepleiere om det arbeidet som både jeg og mine informanter tar for gitt. Jeg hadde en formening om at jobben som dialysesykepleier består av noe mer enn bare håndtering av maskiner og utføre prosedyrer, men hvordan få satt ord på hva dette ”mer” er? Før intervjuene jobbet jeg derfor mye med det teoretiske perspektiv, innledningen, problemstillingen og forskningsspørsmålene. Jeg forsøkte å bli bevisst på hva jeg skal søke kunnskap om, samt skape distanse til eget arbeid for å kunne stille meg ”undrende” under intervjuene. Jeg lyktes vel egentlig bare delvis med dette.

Å veksle mellom jobb og studier har gjort prosessen med å stille seg fremmed til eget arbeid krevende. For å skape distanse til eget arbeid, men samtidig komme nær intervjumaterialet har jeg vært nødt til å dele opp og strukturere innsamlet materiale ved hjelp av teori, for så sette sammen bitene igjen. Altså en veksling mellom teori og intervjumaterialet hvor egne erfaringer både har åpnet og skjult for den innsikt og forståelse jeg søkte. Det er også en erkjennelse at tiden har gått fort, og avstand til eget arbeid har jeg kanskje egentlig først fått mot slutten av studieåret hvor jeg også har hatt permisjon fra jobben.

3.2 Forberedelse og gjennomføring av intervjuene

3.2.1 Forberedelser til intervjuene

I samråd med veileder ble søknad om gjennomføring av studien sendt til NSD. Søknaden ble fylt ut elektronisk på standard søknadskjema fra NSD, og intervjuguide sendt som vedlegg. Godkjenning av prosjektet forelå ei uke etter innsendt søknad (vedlegg nr. 4).

Deretter sendte jeg ut forespørsel om å delta i studien til Klinikksjefen ved et større sykehus. Forespørselen inneholdt en beskrivelse av studiens bakgrunn og hensikt (vedlegg nr. 1). Klinikksjefen godkjente for deltagelse. Videre ble leder for sykepleietjenesten kontaktet pr. mail med informasjon om studien, samt spørsmål om å bistå i utvelgelsen av informanter. Leder for sykepleietjenesten videresendte forespørselen og informasjonen til respektive avdelingssykepleiere, og jeg fikk tilbakemelding om å ta kontakt med avdelingssykepleierne for tildeling av informanter.

Avdelingssykepleierne ble kontaktet, og jeg ga muntlig informasjon om studien i tillegg til informasjon sendt pr. mail. Jeg fikk som planlagt fire informanter, to informanter fra egen arbeidsplass og to fra et annet sykehus. Tidspunkt for intervjuene ble avtalt med avdelingssykepleierne, fordi jeg ønsket å gjøre intervjuene i arbeidstiden til sykepleierne.

Når intervju er valgt som redskap for datainnsamling, er det vesentlig å finne informanter som både har teoretisk og erfaringsmessig kompetanse i forhold til temaet. Et strategisk utvalg er satt sammen ut fra målet om å framskaffe data som har et potensial til å belyse aktuell problemstilling (Thagaard, 2002). Inklusjonskriteriet for denne undersøkelsen er sykepleiere som jobber på en hemodialyseavdeling, og har minimum 3 års erfaring fra dialysesykepleiarbeid. Mine informanter har i gjennomsnitt 10, 5 års erfaring fra hemodialyseavdeling. Tre av informantene har også videreutdanning innenfor sykepleiefaget. Tidsaspektet for oppgaven er med å styre antall informanter. For mange informanter i forhold til den tid en har til rådighet kan medføre at kvalitet går på bekostning av kvantitet. I forhold til tilnæringsmetode vektlegges tid på å forberede og analysere intervjuene, og dermed bør antall informanter ikke være for stort (Kvale, 2009). Jeg har derfor begrenset antallet til 4 informanter.

Den mest brukte fremgangsmåten innenfor kvalitative intervju karakteriseres av delvis strukturert tilnærming, der temaene for intervjuet er fastlagt på forhånd (Thagaard, 2002). Med utgangspunkt i Elstad og Hamrans (1995) analyse av sammenhengen mellom utøvelse og organisering av sykepleierarbeidet, utarbeidet jeg en temabasert intervjuguide. På bakgrunn av egne erfaringer tilpasset jeg intervjuguiden til dialysesykepleiepraksis. Under hvert tema satte jeg opp spørsmål for oppfølging. Oppfølgingsspørsmålene var ment som en guide til meg selv for å holde oversikt over hva som var vesentlig å få belyst under intervjuene.

Selv om temaene var bestemt på forhånd, vil rekkefølgen kunne endres underveis. Det skal være rom for at informantene kan ta opp temaer eller sider av temaene som ikke er bestemt på forhånd (Thagaard, 2002). Informantene skal ha en friere rolle til å fortelle og reflektere. Min oppgave som forskeren blir å stille spørsmålene slik at det inviteres til refleksjon, samt strukturere og holde oversikt over at de forhåndsbestemte temaene blir snakket om (Polit & Beck, 2008).

3.2.2 Gjennomføring av intervjuene

Samtlige intervju ble lagt til ei tid på dagen hvor informantene hadde tid til intervjusamtalen uten å måtte skynde seg tilbake til arbeidet, eller ble avbrutt av andre gjøremål i avdelingen. Jeg ble enig med avdelingssykepleierne om at de skulle finne egnet rom hvor vi kunne sitte uforstyrret fra arbeidet i avdelingen. Intervjuene av sykepleierne ved annet sykehus ble gjort på samme dag av hensyn til reiseutgifter.

De to første intervjuene ble gjort av kollegaer på egen avdeling. Etter å ha fått tildelt informanter, tok jeg kontakt og ga en grundigere informasjon om oppgaven og hensikten med intervjuene. Siden det var kollegaer jeg skulle intervjuer om den jobben vi gjør i lag, var det viktig for meg å ”ufarliggjøre” intervjusituasjonen. Jeg var derfor nøye på å presisere at det kun er en beskrivelse av arbeidet – *hvordan* vi jobber, vurderinger vi gjør og begrunnelsen bak valg av tiltak etc. Altså *ikke* en vurdering av hverandre som kollega eller fokus på arbeidsmiljøet.

På ekstern avdeling fikk jeg først en liten omvisning på avdelinga, og hilste på informantene og øvrig sykepleiepersonell. Før intervjuene tok til, informerte jeg om prosjektet til begge informantene og avdelingssykepleier. Som fremmed i avdelinga var det bra med en uformell setting før intervjuene startet, tror det senket stressnivået hos både informantene og intervjuer.

Jeg valgte å bruke båndopptaker under intervjuene. Selv om båndopptakeren kan gi intervjuet et formelt preg ville det bli for mye å holde orden på hvis jeg både skulle notere samtalen som helhet, samtidig som jeg ga informanten oppmerksomhet og holdt tråden i intervju temaene. Det er viktig under et kvalitativt intervju å vie sin oppmerksomhet til informanten for å skape en god relasjon, og nedskrivningen ville skape unaturlige pauser i samtalen. Selv om intervjuene blir tatt opp på bånd, hadde jeg notatbok tilgjengelig for å gjøre små notater, tanker underveis eller ting jeg ville spørre nærmere om senere i intervjuet.

Før vi gikk i gang med intervjusamtalene informerte jeg om samtykkeerklæringen, og hva den innebærer i forhold til frivillig deltagelse og muligheten for å trekke seg underveis i studien. Samtykkeerklæringen ble så skrevet under av informantene. Med informert samtykke menes at informanten skal ha informasjon om undersøkelsen og dens formål, om mulige fordeler og

ulemper ved deltagelse, hovedtrekk i prosjektplanen, konfidensialitet og anonymisering av datamaterialet, hvordan resultatene tenkes publisert, hvem som er ansvarlig og hvem som kan kontaktes (Kvale, 2009).

Intervjuene på egen avdeling ble gjort med to dagers mellomrom. Det var nyttig å ha tid mellom intervjuene. Tiden brukte jeg til å høre gjennom intervju 1, og skrive det ut. Det ga meg tanker om hvor og hvordan jeg burde følge opp med spørsmål under intervjuene. Det første intervjuet inneholdt også mye non-verbal kommunikasjon som ”mmm” og ”ja” fra intervjuer. Informant og intervjuer har en felles forståelse av den praksis som skal studeres, og intervjuet bærer preg av denne forståelsen. I ettertid hører jeg hvor jeg skulle brukt oppfølgingsspørsmål for å få informanten til å utdype sine utsagn, og ikke bare vært enig. Ved de nesten intervjuene spurte jeg etter konkrete hendelser og situasjoner, noe som gjorde det lettere å få fram historier. Forforståelsen og liten erfaring som intervjuer la nok føring for hvor utdypende jeg greide å få informantene til å fortelle. Av praktiske årsaker ble intervjuene ved ekstern avdeling gjort på samme dag, og i ettertid ser jeg at det ikke var optimalt. Det ble for kort tid på å nullstille seg mellom intervjuene, og det ble heller ikke tid til å høre gjennom det første intervjuet før jeg gikk i gang med det neste.

Intervjuguiden var nyttig for å holde tråden under samtlige intervju. Jeg hadde av og til en fornemmelse av at informantene ikke alltid oppfattet innledningen til temaet slik jeg forventet utfra svarene jeg fikk, og det gjenspeiler vel bare det faktum at det ikke er enkelt å snakke om det begge egentlig tar for gitt. Oppfølgingsspørsmål var derfor nyttig for å få utfyllende svar, og for å få informantene til å reflektere rundt spørsmålet. Alle fire intervjuene forløp i stor grad som samtaler, vel å merke styrt etter tema. Intervjuguiden hjalp også meg som intervjuer til å ikke bli revet med i samtalen, og rett og slett glemme hva målet og tankene bak intervjuet var.

Det ble kommentert av et par av informantene at det kunne vært greit å se intervjuguiden før intervjuene. Begrunnelsen for ikke å sende intervjuguiden sammen med informasjonen om studien var ønsket om å få fram informantens første tanker om temaene, det spontane, men kanskje burde temaene vært presentert på forhånd? En av informantene mente svarene kunne blitt mer utfyllende hvis hun hadde fått forberedt seg til intervjuet.

3.3 Transkripsjon og analyse av intervjuene

Jeg har selv transkribert intervjuene, og det utgjorde vel 40 sider skrevet tekst. Et faktum som slo meg under transkripsjon er tendensen til å gjøre spørsmålene mindre åpne enn hva som var planlagt i forhold til intervjuguiden. I intervjuguiden er spørsmålene formulert som ”fortell om...”, men det viste seg at jeg hadde en tendens til å omformulere til hva -, hvordan - og hvor – spørsmål. Jeg ser dette i sammenheng med å være førstegangsintervjuer, og måten å formulere mer lukkede spørsmål minner om framgangsmåten jeg bruker som sykepleier for å finne ut av pasientens problemer.

Ettersom oppgaven er en kvalitativ studie gir det retning for valg av analysemetode (Polit & Beck, 2008:517). For videre organisering og analyse av intervjumaterialet har jeg i hovedsak vært inspirert av Granheim & Lundemans (2004) beskrivelse av kvalitativ innholdsanalyse, samt teoretisk perspektiv og egne erfaringer. I første runde hørte jeg gjennom intervjuene, transkriberte og leste gjennom på nytt for å få oversikt over intervjumaterialet. For å få tilgang til materialet uten å måtte lese gjennom på nytt og på nytt, gjorde jeg en sammenfatning av teksten. Sammenfatningen fremhever det jeg oppfattet som essensielt i intervjumaterialet (Thagaard, 2002).

Deretter gjorde jeg en strukturering hvor intervjuguiden med tema og oppfølgingsspørsmål ble brukt for å finne innholdsområder. Med innholdsområder menes de deler av teksten som omhandler de ulike tema for intervjuene, og som ikke er fortolket (Granheim & Lundeman, 2004). Følgende innholdsområder, i tråd med intervjuguide, ble valgt:

- 1. Før pasientene kommer**
- 2. Å møte pasienten**
- 3. Sykepleie underveis**
- 4. Samarbeid med kollega**
- 5. utfordringer som dialysesykepleier**
- 6. Tanker om hjemmebasert teledialyse**

Videre fikk hvert innholdsområde en tilhørende farge som jeg fargekodet intervjueteksten i henhold til. Fargekodingen kan sammenlignes med å kategorisere materialet, og innebærer at informasjon om det samme emne samles i én kategori (Thagaard, 2002). Noen deler av intervjuetekstene var lett å farge, det vil si at teksten falt inn under *et* av innholdsområdene. Imidlertid viste det seg vanskelig å velge hvilket innholdsområde andre deler av teksten skulle tilhøre, og flere farger kunne vært brukt på samme tekst. Malterud (2003) sier at et innholdsområde i virkeligheten kan representerer to eller flere atskilte egenskaper, eller at to eller flere temaer viser seg å omhandle ulike sider av noe som egentlig er samme sak.

Deretter fulgte en omstrukturering og sammenfatning av det kategoriserte materialet. Først omstrukturerte jeg hvert enkelt intervju, der jeg samlet de fargekodede tekstbitene i forhold til innholdsområde. I neste omgang sammenfattet jeg innholdsområdene fra alle fire intervjuene, og disse representerte videre en ”analyseenhet”. Hver analyseenhet ble så delt inn i meningsbærende enheter og videre kondensert. Denne kondensering ble gjort beskrivende og nært knyttet til teksten. I følge Granheim & Lundeman (2004) kan de kondenserte meningsbærende enheter videre abstraheres og merkes med en koder (Granheim & Lundeman, 2004). Jeg valgte å ikke gå videre til neste abstraherende trinn, fordi hensikten med intervjuene var å framskaffe beskrivelser av dialysesykepleiernes arbeid. Videre analyse av intervjumaterialet vil skje gjennom diskusjon av forskningsspørsmålene, hvor intervjumaterialet sees i sammenheng med utvalgt teori og egne erfaringer.

Det viste seg etter hvert som jeg jobbet med materialet at det ikke var hensiktsmessig å beskrive dialysesykepleierens arbeid ut fra den først valgte strukturering. Dette har sammenheng med de tidligere problemene med å velge hvilken farge teksten skulle kodes etter. Gjennom arbeidet med å sette sammen de kondenserte meningsenhetene ble det naturlig å beskrive dialysesykepleiernes arbeid i faser som arbeidsdagen deles inn etter. Fasene jeg valgte var planlegging av dagen, gjennomføring av behandlinga og avslutning. Begrunnelsen for dette er at informantene snakker om ulike sider av arbeidet, for eksempel å skaffe seg oversikt, kjennskap til pasienten, faglige diskusjoner, ”se til pasienten” mer eller mindre gjennom alle temaene jeg hadde strukturert intervjuene etter. Det jeg mener å se er at informantene forteller om arbeidet – hva de gjør, og de skiller ikke mellom organisering og utøvelse.

Å analysere intervjumaterialet har ikke vært en lineær prosess, selv om beskrivelsen av analyseprosessen kan virke lineær på papiret. Jeg har jobbet fram og tilbake, mellom teori og innsamlet materiale. Innsikt og forståelsen av arbeidet, og sammenhengen mellom teoretisk perspektiv og intervjumaterialet har modnet og utviklet seg i relasjonen til egne erfaringer. Når intervjumaterialet presenteres, er det informantenes fortellinger som bærer fram beskrivelsen av dialysesykepleiernes arbeid, men selvfølgelig vil også egne erfaringer og observasjoner, samt teoretisk perspektiv få betydning for presentasjonen og den påfølgende diskusjon.

3.4 Oppgavens troverdighet og bekreftbarhet

På grunn av egen posisjon til fagfeltet og relasjon til to av informantene har det vært viktig for meg å presisere overfor egne kollegaer at studien ikke har til hensikt å fokusere på hva som er ”riktig eller best”, eller at informantene skal vurdere hverandres arbeid eller arbeidsmiljø. Dette har vært viktig, også fordi jeg ikke har ønsket at mine kollegaer skal oppfatte meg som en ”skjult” observatør i forhold til kvaliteten på arbeidet vi utfører sammen. Derimot, antar jeg at det vil være av betydning for dialysesykepleierne at det rettes fokus mot deres arbeids, og at sykepleierne får mulighet til å reflektere rundt det arbeid som ofte blir tatt for gitt. Å bli hørt og få synliggjort det særegne ved sitt fagfelt kan gi positive ringvirkninger tilbake i praksis, spesielt i en fase der ny praksis planlegges.

I forhold til oppgavens troverdighet og bekreftbarhet viser jeg tilbake til kapittel 3.1 og 3.2 hvor jeg har beskrevet mine refleksjoner rundt rollen som forsker i eget fagfelt og redegjort for innsamlingen av intervjumaterialet og egne vurderinger i forhold til dette, samt analyseprosessen. Av hensyn til anonymisering av informantene bruker jeg informant 1,2,3 og 4 i det transkriberte materialet. I teksten brukes fiktive navn ved sitater og sitatene er skrevet på bokmål. Alder kommer ikke fra i materialet.

I presentasjon av intervjumaterialet og videre diskusjon har jeg har forsøkt å være presis i forhold til å skille mellom hva som er informantenes beskrivelser, og hvordan jeg diskuterer dette videre i forhold til annen forskning, teori og egne erfaringer. For å synliggjøre disse skillene har jeg vært nøye med bruk av litteraturhenvisninger, samt brukt informantenes fiktive navn eller referert til ”informantene” som gruppe (Thagaard, 2002). Sitatene er valgt ut i forhold til hva som diskuteres i teksten. Jeg har derfor valgt å bruke relativt lange sitater slik

at informantenes utsagn skal framstå i den sammenheng de ble formidlet i, og ikke plukket ut for å passe inn i oppgavens diskusjon.

4.0 Diagnose: ”terminal nyresvikt”

Å få en diagnose kan sammenfattes ut fra det som kjennetegner tilstanden. Legen sammenfatter sykehistorie, smerter, plager, blodprøveverdier, røntgen, funksjonsdyktighet osv. som skiller den ene diagnosen fra andre diagnoser. Diagnosebegrepet avgrensner, mens pasientens sykehistorie er åpen (Elstad & Hamran, 1995). Pasienten sine plager er i bevegelse, plager og smerter kommer og går, minker og øker og flytter på seg. Den kropp som først og fremst går i stykker ved sykdom er for pasienten ikke bare den biologiske kropp, men også den *levde*. Hva som går i stykker i og gjennom den levde kroppen, er derfor ikke bare biologiske funksjonssammenhenger eller patologiske funn, men et meningsmønster som er forskjellig fra pasient til pasient. Sykdommen, eller den kroniske tilstanden, forandrer pasientens dagligliv ved å trenge inn i og forandre det som vi til vanlig tar for gitt. Den måten pasienten vanligvis samhandler med omgivelsene sine; jobb, skole, fritidsinteresser, helgeturer, ferieplaner og også dagliglivets gjøremål, er ikke lenger slik han er vant til. Det som gir livet mening når vi er friske, krymper når sykdommen setter begrensninger for hvordan livet må leves (Svenaesus, 2005).

Å leve med dialysekrevene nyresvikt er en kronisk sykdom⁷. Pasienter med kronisk nyresvikt kan over lang tid gå til kontroll og få poliklinisk oppfølging før nyrefunksjonen er så redusert at dialyse blir nødvendig. Noen pasienter blir også transplantert før dialyse er påkrevet. Felles for dem alle er imidlertid usikkerheten omkring sykdomsutviklingen, og ved dialysekrevene nyresvikt – avhengighet til helsevesenet (Hagren et al., 2000). Når pasienten må starte i dialyse er nyrefunksjonen er så svekket at det er fare for livet, eller at pasienten er så plaget av sin nyresvikt (uremi) at medisiner ikke lenger gir kontroll over plagene.

Dialysebehandling erstatter den tapte nyrefunksjonen, og innebærer at uremiske giftstoffer fjernes fra blodet i kroppen. I tillegg kan det også være mye væskeoverskudd i kroppen med hevelser og eventuelt pusteproblemer på grunn lungeødem. Høyt kaliuminnhold i blodet er en

⁷ I forhold til oppgavens fokus mot teledisinske tjenester for pasienter med hjemmemodialyse, avgrensnes pasientene til å ha kronisk dialysekrevene nyresvikt.

komplikasjon forbundet med terminal nyresvikt, og som vil medføre alvorlige hjerterytmeforstyrrelser uten behandling.

Dialysen skjer ved hjelp av en syntetisk membran som finnes i en kunstig nyre/dialysefilter. Prinsippet er at giftstoffene diffunderer fra blodet over til dialysevæske som finnes på den andre siden av membranen i dialysefiltret. Hvis det er overskuddsvæske i kroppen, kan vannet trekkes fra blodet ved hjelp av et undertrykk i dialysevæsken (Hartmann, 2008). For øvrig finnes det to varianter av hemodialyse, vanlig hemodialyse (HD) og hemodiafiltrasjon (HDF). Ikke alle dialysemaskinene har mulighet for hemodiafiltrasjon.

Å gå i hemodialyse er en krevende behandling, blant annet fordi pasienten må tilbringe i gjennomsnitt 12-15 timer fordelt på 3-4 dager pr. uke tilkoblet dialysemaskinen. Imidlertid kan ikke alle pasienter med terminal nyresvikt tilbys transplantasjon, og dialysebehandlingen må vare livet ut.

De aller fleste pasientene må ha dialyse etter oppsatt plan, og kan ikke stå over behandlingen. I forhold til antall timer pasienten er tilkoblet, er det også viktig å ta i betraktning at det dreier seg om *dialysetid*. Det tar tid både å koble til og fra pasienten – i gjennomsnitt rundt 45min til sammen, og pasientene reise til og fra sykehuset. For dialysepasientene er behandlingen like tidskrevende som en arbeidsdag.

For å kunne gjennomføre hemodialyse er man avhengig av tilgang til blodbanen. En god dialyse krever at man må kunne trekke ut ca 3-400 ml blod per minutt og sette tilsvarende volum inn igjen. Det er derfor nødvendig å ha tilgang til en stor blodåre enten ved innleggelse av et kateter eller ved å lage en fistel. For å få pasientens blod til dialysemaskinen må det legges nåler inn i fistelen. Ved kateter kobles dialyseslangene fra maskinen direkte på kateterutløpet⁸ (Hartmann, 2008). Når nye fistler skal tas i bruk gjør alltid sykepleieren, helst i samarbeid med nefrolog, en grundig kartlegging av hvordan

⁸ Et dialysekateter er et tynt plastrør med to løp som legges inn i en stor vene, i hals/brystregionen evt. i femoralisvenen, og munner ut på huden. En fistel er en arterie som er koblet sammen på en vene.
http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/sykdom/behandling/detaljer?p_doc_id=56933 Lastet ned 16.02.10

fistelen forløper – hvor dypt under huden ligger den, diameter på åren, eventuelle innsnevninger på åren og lignende. Kartleggingen krever kjennskap til operasjonsbeskrivelsen for AV-fistelen, palpering på huden over fistelen, lytte med stetoskop og eventuelt bruk av ultralyd apparat (den ene avdelingen har tilgang til dette). Sykepleierne tilstreber derfor at sammen sykepleier som har gjort kartleggingen også har ansvar for pasienten når fistelen skal tas i bruk Dette gjør oppstartsfasen forbundet med færre komplikasjoner.

Pasientens blodtilgang er pasientens livsåre. Uten en velfungerende blodtilgang kan selvfølgelig ikke dialysen gjennomføres. Konsekvensene hvis den eksisterende blodtilgang ikke kan brukes, er at legen må legge inn et akutt dialysekateter. Akutte dialysekateter legges somregel i vena femoralis, og er bare en midlertidig tilgang. Femoralis kateteret kan ligge inne i venen maksimalt 5 dager pga. faren for infeksjon, og pasienten får heller ikke reise hjem med inneliggende femoralis kateter.

Kronisk nyresyke opplever ofte plager som tretthet, lite overskudd og endret lukt av egen kropp. Videre følger også ofte restriksjoner for inntak av væske, ulike typer mat en ikke bør spise mye av på grunn av høyt innhold av kalium og fosfat eller saltrike matvarer. På mange områder fratar dialysebehandlingen pasienten muligheten for å delta i samfunnet, spesielt med tanke på jobb eller utdanning. Dette fordi behandlingen er så omfattende at pasientene somregel blir sykemeldt eller uføretrygdet. I tillegg til endringer som sykdommen medfører, må også pasienten forholde seg til helsevesenet flere ganger pr. uke. Pasientene må komme til behandling når avdelingen har åpent, og for svært mange pasienter vil det si mellom kl 0730-1500 (Bevan, 2000; Hagren et al., 2000; Hartmann, 2008).

4.1 Fagfeltet dialysesykepleie

Før oppstart av dialyse skal pasienten veies og blodtrykket måles. Disse paramenter er utgangspunkt for å beregne pasientens væsketrekk. Øvrige dialyseparameter er forordnet av lege, og finnes i pasientens dialyseperm. Sykepleieren må programmere dialysemaskinen for aktuelt væsketrekk, dialysetid, forordnet konsentrasjonsforhold i dialysevæsken og hvis eventuelle undersøkelser som for eksempel fistelflow/resirkulasjonsmåling eller blodvolumsmåling skal gjøres. Pasienten kobles så til maskinen. Tilkobling innebærer steril

oppdekning og sterile prosedyrer for å håndtere fistel/kateter. Underveis i behandlingen vil pasientens tilstand avgjøre hvilke tiltak som eventuelt må settes i verk, det kan være i forhold til blodtrykksfall eller forebygging av blodtrykksfall ved å redusere væsketrekket. Ved avslutning er det også prosedyrer for håndtering av blodtilgang, der steril teknikk brukes på frakobling av kateter. Å avslutte behandlinga innebærer også maskintekniske prosedyrer.

Ifølge Bevan (1997) er dialysesykepleie en kombinasjon av omsorg og tekniske ferdigheter for å ivareta pasienten best mulig, og på en slik måte at avhengigheten til dialysemaskinen føles trygt. Dialysekrevene nyresvik er en "leve-med"-tilstand ettersom en ikke går i dialyse for å bli frisk. Dialysesykepleieren får dermed en viktig rolle med tanke på å hjelpe pasienten å leve med sin kroniske tilstand (Bevan, 2000; Hagren et al., 2000). Dialysesykepleieren fagfelt er å integrere teknologi i omsorgen, slik at teknologien blir *en del* av en helhetlig og individuell omsorg (Bevan, 1997; Bennet & Neill, 2008).

4.2 Dialyseavdelingen

Dialyseavdelingene hvor informantene jobber er utformet slik at sykepleierne har god oversikt over hverandre. På egen avdeling ligger vaktrommet midt i avdelinga, med behandlingsrommene rundt. Det er vinduer mellom vaktrommet og behandlingsrommene, samt at dørene mellom rommene står åpne. Dermed har sykepleierne mulighet for både å se og høre hverandre, samt oversikt over pasientene og dialysemaskinene.

Begge avdelingene har egen nefrolog, men nefrologen er ikke kontinuerlig tilstedet på dialyseavdelinga. Ansvarlig nefrolog kan tilkalles ved behov underveis, eller det gjøres avtale om vurdering av pasient før oppstart av behandlinga. Ved oppstart av nye listepasienter eller akutte pasienter, har ansvarlig nefrolog enten på forhånd forordnet behandlingsparameterne, eller er tilstede når behandlingen starter opp.

På begge dialyseavdelingene er det av pleiepersonell kun sykepleiere. På den ene avdelingen er det ansatt en assistent i deltidsstilling som har ansvaret for å betjene pasientkjøkkenet, samt ansvar for støttefunksjoner som ikke inngår i den direkte pasientpleien.

Pasientene har ikke egne dialysemaskiner, fordi maskinene gjennomgår et desinfeksjonsprogram etter hver behandling. Utstyr som er i direkte kontakt med pasientens blod, er engangsutstyr og destrueres etter hver dialyse. Det tas rutinemessige blodprøver av pasientene, deriblant testing av Hepatitt B, Hepatitt C og HIV. Gjestepasienter, det vil si pasienter som går i dialyse ved andre dialyseavdelinger, må ha med seg nyere dokumentasjon på nevnte blodprøver.

Den ene av de to dialyseavdelingene hvor informantene jobber har nylig startet opp med kveldsvakter to dager i uka. Denne avdelingen har også en hjemmevaksavtale. Sykepleieren som har hjemmevakt er tilgjengelig på telefon hele døgnet, og kan tilkalles ved behov for akuttodialyse utenom avdelingens åpningstid. Ellers har begge avdelingene åpent fra mandag til og med lørdag fra 07.30 til 15.30. Søndagene faller inn under hjemmevaksordningen.

5.0 Presentasjon av data og analyse.

5.1 Planlegging av arbeidsdagen

5.1.1 Plassering av pasientene

Hver vakt avsluttes med en gjennomgang og planlegging av arbeidet for neste dag. Et viktig element i planleggingen er plassering av pasientene som skal ha behandling neste dag.

Plasseringen av pasientene er ikke tilfeldig, og det er flere forhold sykepleierne forsøker å ta hensyn til ut fra den kjennskap eller informasjon sykepleierne har om pasientene.

For det første har pasientens *tilstand* betydning for hvor han skal plasseres. Dialyseplassene nærmest vaktrommet forbeholdes pasienter sykepleieren har grunn til å tro kan bli eller pleier å være ustabil under behandlinga. Sykepleierne har best oversikt over disse plassene, fordi de er sentralt i avdelingen og fysisk nært vaktrommet. Det gjør observasjon av disse pasientene enklere. Med ustabil pasienter menes de som ofte har komplikasjoner under dialysen.

Blodtrykksfall er en av de vanligste komplikasjoner, og gir grunn til tett oppfølging under behandlinga. Pasienter som er nyopererte pasienter, nettopp er flyttet fra Intensiv, har andre alvorlige sykdommer eller svært nedsatt almenntilstand er av den kategori der sykepleierne har grunn til å tro *kan* bli ustabil under behandlinga. Pasienter av denne kategori bør

prioriteres plass nærmest vaktrommet. Også pasienter som ikke nødvendigvis får alvorlige komplikasjoner underveis, men opplever det utrygt å være til behandling bør plasseres *nært* vaktrom slik at dem har oversikt over hvor sykepleierne er.

For det andre gjør sykepleiernes kjennskap til pasientene det mulig å ta hensyn til *sosiale forhold* under behandlinga. Pasientene går i dialyse gjennomsnittlig 3 ganger pr. uke, og i den grad påtvunget en relasjon ikke bare til helsepersonalet, men også til sine medpasienter. Som Britt sier: ” *noen er vant å være for seg sjøl og vil ikke ha folk rundt seg. Andre blir plassert på et mindre rom, fordi det er fullt på storrommet. Ved ledig plass plasserer vi dem på storrommet*”. For noen av pasientene er det av betydning å sitte nært medpasienter de kan prate med under behandlinga, eller i motsatt fall enkelte pasienter som ønsker mest mulig fred og ro.

For det tredje må sykepleierne vite hvilke *type dialysebehandling* pasienten skal ha. Som beskrevet i kapitel 4 finnes det to varianter av hemodialysebehandling, der HDF bare er tilgjengelig på et visst antall maskiner. Anna sier: *Man prøver å tilrettelegge for pasienten. Pasienten skal ha rett maskin i forhold til den behandlingen de skal ha – om dem skal ha HDF eller vanlig dialyse.* Det finnes også moduler på enkelte maskiner som måler flow og resirkulasjon i fistel/graft eller blodvolum. Dette betyr at sykepleierne i planleggingsfasen må påse at pasientene får en dialysemaskin som har modul for den planlagte behandling. Når det ikke pågår behandling, kan dialysemaskinene flyttes på for å få plasseringa til å ”gå opp” med tanke på de øvrige forhold som tas hensyn til.

Ved plasseringa må også dialyseavdelingens *fysiske utforming* tas i betraktning, for eksempel hvis pasienten må ligge i seng under behandlinga. Anna sier videre: ”[...] *om det er en pasient som kommer i seng, må da være en plass hvor det er praktisk å ha en seng*”. Det er ikke fysisk plass til seng ved samtlige dialysemaskiner.

Sist, men ikke minst gjør plasseringen at sykepleierne påforhånd kan *legge fram det utstyr* som hver pasient trenger til behandlinga. Utstyr som trengs er slangesett, nyrefilter og dialysevæske, blodfortynnende injeksjon til slangesett/filter, dialyseperm og eventuelle

blodprøveglass. Hvilken type dialyseutstyr hver pasient skal ha må sjekkes i hver enkelt pasients dialyseperm.

Hensikten med pasientplasseringen er å legge forholdene til rette slik at sykepleierne skal kunne ta ansvar for pasienten under dialyse, og at pasienten skal føle seg ivaretatt. Men plasseringen er også med på å skape flyt i arbeidet når neste vakt starter ved at utstyret er på plass og vurderinger om hensiktsmessig plassering er gjort. De vurderinger sykepleierne gjør baseres på faglig kunnskap hvor også kjennskap til pasientene er av betydning. Kjennskap til pasientene gjør det enklere å tilrettelegge for en plassering hvor hensyn til tilstand og komplikasjoner, samt sosiale forhold blir ivaretatt. Den fysiske utforming tas også hensyn til, men er på sett og vis selvfølgelig så lenge sykepleierne kjenner utforminga av avdelingen. Plassering av pasientene er en organisatorisk rutine med et konkret innhold og hensikt, men krever like fullt medisinsk faglig kunnskap og kjennskap til så vel pasientene som til avdelingens rutiner for å kunne *utføres* hensiktsmessig.

5.1.2 Klargjøring av maskinene

Vakta på dialysen starter med å klargjøre dialysemaskinene. Klargjøring innebærer testing av alle maskinene, tre slangesett, koble til nyrefilter, påse at det er satt frem riktig dialysevæske, samt lagt frem blodfortynnende injeksjon med riktig dosering i forhold til pasienten. Når så testen av maskinene er gjennomført og godkjent, må sykepleierne prime (fylle og skylle) slangesettet og nyrefiltret med isotont saltvann før maskinene er klar til bruk.

Rutinen med å legge fram utstyr på vakta forut gjør som tidligere nevnt arbeidet mer *effektivt* på morgenen. Et annet moment er *kvalitetssikring* av arbeidet. Riktig utstyr, blodfortynnende injeksjon og eventuelle blodprøver blir på denne måten rutinemessig sjekket flere ganger, og ofte av forskjellige sykepleiere; først når det legges fram, så under klargjøring av maskinene og deretter når behandlinga starter.

5.1.3 Morgenrapport

Når maskinene er gjort klar samles sykepleierne for morgen rapport. Morgenrapporten starter med en gjennomgang av dagens program. Først blir fordelingen av dagens pasienter gått igjennom. Der er på forhånd gjort en fordeling der sykepleierne har ansvar for 2 – 3 pasienter

hver. Informantene gir uttrykk for at selv om de bytter på hvem av pasientene de har det daglige ansvaret for, opparbeider de seg likevel kjennskap til pasientene. Som Anna sier; *”Vi har mange pasienter, og vi (sykepleierne) ruller på hvem vi har det daglige ansvaret for. Men jeg tror pasientene setter pris på at man har kjennskap til den enkelte. Vi vet jo etter hvert hva den og den liker”*.

Når pasientene fordeles prøver ansvarlig sykepleier å tilstrebe at sykepleieren har tid i møtet med pasienten for å kunne ivareta individuelle behov, samt at behandlinga er kommet i gang før neste pasient kommer. Derfor må sykepleierne for det første ha kjennskap til hvor mye hjelp den enkelte pasient har behov for. Enkelte pasienter trenger hjelp til å veie seg, må følges til dialyseplassen og har bruk for tilrettelegging for å greie å sitte i stolen. Også eventuelle problemer med pasientens blodtilgang kan være viktig å ta hensyn til i forhold til en hensiktsmessig fordeling. Spesielt hos pasienter hvor fistelen skal tas i bruk for første gang, er det viktig at en fast sykepleier har ansvar for pasienten og har tid til å gjøre en grundig kartlegging før oppstart. Hege forklarer: *”Det ideelle er at det er samme person, for man blir jo kjent med fistlene og lærer seg hvordan dem er”*. Pasientene har ulike behov, men også den enkelte pasientens behov og tilstand er foranderlig.

For det andre må sykepleierne ha en viss oversikt over når pasientene forventes å komme til avdelinga. Pasientene tilbringer mye tid i dialyse og mange har lang reisevei. Det er derfor som Hege sier viktig for pasientene å unngå ventetid, men få startet behandlinga så raskt som mulig: *”Jeg tror pasientene synes det er viktig når dem kommer om morgenen at de blir koblet til. Hvis dem må vente en halv time – da er dem ikke så veldig glad”*.

Når dagens program blir gått igjennom fordeles også de øvrige rutineoppgaver i avdelinga. Det vil si hvem som skal ha ansvar for å kontrollere oppsatte behandlinger, medisinbestilling, sjekke akuttutstyr, lagerbestilling, møte satelittavdelingene på videokonferanse, blodprøvebestilling og registrere pasientene i datasystemet.

Morgenrapporten beskrives også som en viktig møteplass for utveksling av erfaringer. Siv sier: *” Vi diskuterer spesielle problemstillinger for den dagen”*. Når sykepleierne samles er det rom for både generelle fagdiskusjoner, diskusjon omkring pasientsituasjoner, samt konkrete behandlingstekniske utfordringer. Siv gir et eksempel på hva som diskuteres; *”Jeg snakker med kollegaene hvordan de har opplevd fistelen – er den dyp eller overfladik”*.

Sykepleierne diskuterer konkrete problemstillinger som har betydning for hvordan for eksempel en bestemt fistel best mulig kanyleres. Videre sier Siv; *”Hvis jeg er usikker, har jeg kanskje en sykepleier i lag med meg som har stukket i fistelen og som kan veilede”*, og forklarer hvordan veiledningen kan foregå; *”sist gang måtte armen være litt vridd, og så forklarer kollegaen hvordan kanyleringen ble gjort”*. Morgenrapporten gir også mulighet for å dele frustrasjoner og gleder fra sykepleiehverdagen. Som Anna forteller; *”Den stunda om morgenen er egentlig veldig fin – for da får man både faglige diskusjoner eller snakket om pasientsituasjoner som er oppstått”*.

I forbindelse med morgenrapporten snakker informantene om å skaffe seg oversikt over dagen, hvor Hege sier: *”vi får jo en oversikt over det som skal skje”*. Anna utdyper: *”Hvis det er dager hvor vi ikke har tid eller man selv ikke er med på morgenrapporten, så føles det som å hoppe inn i dagen uten helt å ha oversikt”*. Britt sier at oversikt over dagens gjøremål og behandlinger også må sammenholdes med tidligere hendelser;

”Utfordringa er å få oversikt over hva som har skjedd når man har hatt fri eller vært borte fra avdelinga. Noen pasienter kan være blitt dårligere, men også pasientrelaterte problemer av teknisk art er det greit å ha med seg”.

Som følge av diskusjonen på morgenrapporten kan det hende at både plassering og fordeling må endres som følge av forandringer i pasientsituasjonen. Det kan også være kommet nye pasienter på listen, slik at fordelingen må tilpasses den nye pasientliste.

De muntlige diskusjoner under rapportmøtene bidrar til en nyansering av pasientsituasjonen og gir et bilde av hvordan behandlinga kan komme til å forløpe. For å kunne gjøre seg nytte av muntlige diskusjoner spiller tidligere erfaringer med pasientgruppen eller lignende situasjoner en viktig rolle. Verbale beskrivelser vil bare i begrenset grad kunne formidle erfaringer knyttet til grunnleggende sansekvaliteter som farger, lyder, smak, lukt og berøring, og forutsetter at vedkommende som skal forklares har lignende erfaringer å sammenligne med (Nortvedt & Grimen, 2004). For eksempel vil diskusjonen omkring kanylering av pasientens AV-fistel bygge på erfaring knyttet til grunnleggende sansekvaliteter – er fistelen hard, dyptliggende – du kjenner når du er inne i åra. Hvis sykepleieren har kjennskap til pasienten

og den spesifikke AV-fistel vil det gjøre diskusjon enda mer fruktbar, fordi sykepleieren da har fått dannet seg et bilde av hvordan den konkrete AV-fistelen både ser og kjennes ut.

Informantene snakker mye om de muntlige rapporter og dialog underveis, men på bakgrunn av egne observasjoner og erfaringer prøver sykepleierne å få lest i journalen før pasientene de har ansvar for kommer. Spesielt hvis det har skjedd endringer i pasientens tilstand, pasienten har vært til andre undersøkelser eller det er lenge siden sist sykepleieren har hatt ansvar for denne pasienten gir journalen vesentlige opplysninger. Den elektroniske journal gir detaljert kunnskap om pasientens medisinske tilstand. Denne informasjon er selvfølgelig svært viktig når behandlingen skal planlegges, og gir retning for hvilke utfordringer sykepleieren må være forberedt på under gjennomføringen av dialysen. Det som imidlertid preger denne type informasjonen er at den er ”før - situasjonell”, og gir derfor lite informasjon om de problemstillinger som handler om å få hver enkeltstående behandling til å fungere mest mulig komplikasjons fritt. Å få behandlinga til å fungere dreier seg for eksempel om problemstillinger som; hvordan stikke i fistelen – er den overfladisk eller dyptliggende, hvor og hvordan plassere og fiksere nålene for å unngå arteriesug, hvor synes pasienten det er minst vondt å bli stukket, hvordan bruker dialysekateteret å fungere etc. Å få dialysen til å fungere handler om her-og-nå situasjonen, og krever at kunnskap og informasjon tilpasses til akkurat denne pasientens behandling (Lykkeslett, 2003). De muntlige diskusjoner handler ofte om sykepleierens erfaringer fra konkrete situasjoner, og er mer informativ sammenlignet med den skriftlige journal med tanke på å få dialysen til å fungere.

Morgenrapporten er en arbeidsrutine som symboliserer kontinuitet og det faglige fellesskap, og som gjør det mulig å ta ansvar for pasienten selv om personalet skifter (Elstad & Hamran, 1995). Gjennom dialog bringes kunnskap om hver enkelt pasient videre både til sykepleiekollegiet og til sykepleieren som skal ha ansvar for pasienten. De faglige diskusjoner baseres ofte på erfaringer sykepleierne har gjort tidligere med de ulike pasienter; ”sist gang måtte armen være litt vridd [...]”. Det gir en antagelse om hvordan for eksempel kanylering eller hvordan væsketrekket kan gjøres, men gir også rom for egne tilpasninger. Sykepleierens erfaringer vikles sammen og gir retning for hva som kan være den beste måten å utføre en handling på eller hvilket tiltak som vil være best egnet. Dette viser hvordan rutiner og de sykepleiefaglige vurderinger veves sammen for å opprettholde ansvar for pasienten (Elstad & Hamran, 1995).

5.1.4 Planleggingsfasen skaper oversikt

Oppsummert kan en si at planleggingsfasen består av flere organisatoriske rutiner og aktiviteter. Felles for disse rutineene og aktivitetene er at de krever faglige vurderinger og kjennskap til pasientene for å kunne utføres hensiktsmessig. Under planleggingsfasen foregår det en betydelig utveksling av informasjon som har verdi for det videre arbeidet.

Informantene bruker begrepet *oversikt* som en samlebetegnelse for de forhold som sykepleierne er avhengig av å vite noe om for å kunne ta ansvar for pasienten. Et ansvar hvor individuelle behov tas hensyn til og som krever faglige vurderinger. Denne oversikt skaper også flyt i arbeidet, slik at sykepleierne kan hjelpe hverandre og justere arbeidsoppgavene i forhold til hvordan dagen forløper. Å ha oversikten forbereder sykepleierne på de usikre hendelsesforløp som preger pasientenes sykdomstilstand. Sykepleierne legger til rette for en fleksibel arbeidsform der samarbeid og dialog gjør det mulig å møte dagens utfordringer (Elstad & Hamran, 1995). Planleggingsfasen skaper oversikt, og sykepleierne kan i neste omgang rette oppmerksomheten videre mot pasienten.

5.2 Gjennomføring og avslutning av dialysebehandlingen

Det er en glidende overgang mellom planleggings- og gjennomføringsfasen. Sykepleierne tar i hovedsak selv imot pasientene som de har ansvar for. Hvis ansvarlig sykepleier er opptatt, vil vanligvis en av sykepleierne som er ledig ta i mot pasienten og starte forberedelser som måle blodtrykk, pakke ut det sterile utstyret og lignende. Sykepleierne som er ledig hjelper til der det trengs, eller begynner med de øvrige rutineoppgaver som ble fordelt på morgensamlingen.

5.2.1 Å ta imot pasienten

Pasientene har, i likhet med sykepleierne, med seg erfaringer fra tidligere behandlinger når de kommer til dialyse. Noen pasienter er av ulike grunner utrygg på hvordan behandlingen blir å forløpe. I følge informantene er det ofte bekymringer knyttet til blodtrykksfall under behandlingen og bekymringer for hvordan blodtilgangen kommer til å fungere som pasientene gir uttrykk for. Hege sier:

”Enkelte er redd for å få blodtrykksfall. De som har fistler er opptatt av om vi får til å legge nåler som fungerer bra, slik at dem slipper å bli stukket flere ganger. Behandlinga skal gå fort og smertefritt. Tror pasientene som har litt problemer med fistelen føler seg litt utrygg og gruer seg litt for å komme hit”.

Pasienter som ved tidligere behandlinger har hatt blodtrykksfall uttrykker ofte bekymringer for å oppleve det igjen. Blodtrykksfall gir ulik grad av ubehag; fra svimmelhet, ”uggen” følelse i kroppen til nedsatt bevissthet/bevissthetstap, kvalme, oppkast, spontan vannlating/avføring. Blodtrykksfall har vanligvis sammenheng med væsketrekket, og bekymringene for å få blodtrykksfall gjør at enkelte pasienter ikke vil trekkes så mye som vekta egentlig tilsier.

Når det gjelder problemer med blodtilgangen kan det gjøre dialysebehandlingen uforutsigbar for pasienten. Å komme til behandling uten å være sikker på om sykepleierne greier å anlegge kanyler eller må kanylere flere ganger skaper bekymringer hos pasienten. Bekymringene knyttes både til smerter ved gjentatte kanyleringer, men også i forhold til det faktum at dialyse er en livsnødvendig behandling. I oppstartsfasen av nye fistler er det ikke uvanlig at det oppstår komplikasjoner i forbindelse med kanyleringen, selv om det er gjort en grundig kartlegging på forhånd. Som Hege sier: *”Du kan godt treffe fistelen, men den sprekker og kan ikke brukes. Pasienten får hematom, og du får ikke dialysert den dagen. Det er jo en påkjenning for pasienten”.* Tid ser derfor ut til også å ha betydning for hvordan dialysesykepleierne lykkes med å ta i bruk pasientens blodtilgang og skaffe seg praktisk kunnskap om hvordan hver pasients AV-fistel/graft bør håndteres. Pasientene kan som oftest stå over en behandling for så komme tilbake neste dag, men hvis blodtilgangen ikke kan brukes da heller må femoralis kateter legges inn.

Når sykepleieren tar i mot pasienten er fokus å skape ei trygg ramme rundt behandlingen og på et vis gjøre dialysebehandlingen hverdagslig. Men sykepleierne har selvfølgelig også fokus på å skaffe seg oversikt over pasientens tilstand. Samtalen innledes ofte slik Siv beskriver ved å *”Spørre hvordan pasienten har det og hvordan det er gått siden forrige dialyse”.* Som Anna sier:

”Hvis det er pasienter som man kjenner, er det lett å få til en uformell tone. Vi kan snakke om hva man gjorde i går - både hva pasienten gjorde og hva jeg gjorde. Men man prøver jo selvfølgelig å observere behandlingsmessige faktorer også”.

Britt gir et eksempel på forhold som er av betydning: *”Noen ganger har pasienten kanskje hatt diaré, slik at vekta er lavere enn forventet. Slike ting påvirker hvordan behandling legges opp”*. Gjennom dialog, både hverdagsprat og prat rettet mot forhold av betydning for behandlingen, danner sykepleieren seg et bilde av hvordan behandlingen bør planlegges.

Sykepleierne kjenner de fleste pasientene godt, og Anna sier: *”På pasienter vi kjenner godt, kan du se det med første blikk når dem kommer inn døra, om dem har det bra eller dårlig. Jeg må bruke mer tid og energi når jeg ikke kjenner pasienten så godt”*. Selv om sykepleierne har god kjennskap til pasienten, er det likevel viktig å skaffe seg oversikt over pasientens tilstand i dag. Kjennskap gjør at sykepleierne også vet hvem av pasientene som har forståelse og oversikt over egen sykdomstilstand, og Hege sier: *”Noen er veldig med på diskusjon om væsketrekk. Pasienten vet hvor mye som må trekkes. Andre er ikke så opptatt av væsketrekket. Da er det opp til meg som sykepleier å bestemme”*.

Samtalen mellom pasient og sykepleier har betydning for planlegging og gjennomføring av behandlinga, men har også slik Hege forteller en funksjon i form av opplæring av pasienten: *”Det er mye å informere om, men man må ta det litt gradvis. Noen vil vite minst mulig, og du må respektere det, og prøve å se etter hvert som tiden går om de blir mer nysgjerrig”*.

Det er nødvendig at pasienten har en viss innsikt og forståelse for sammenhengen mellom kroppslige symptomer og kronisk nyresvikt. Pasienten bør ha en forståelse for hvorfor eventuelle væskerestriksjoner må overholdes, hvordan medikamenter virker og hvorfor de må tas – og ikke minst til hvilket tidspunkt de skal tas, kunne observere blodtilgangen og så videre.

For å kartlegge pasientens tilstand spør sykepleieren om forhold som har betydning for dialysen. Hvis for eksempel vekta er høyere enn vanlig, vil sykepleieren spørre om pasienten har spist eller drukket mer enn vanlig. En slik kartlegging og vurdering gjennomføres hver gang pasienten kommer til behandling, og gjør at pasienten etter hvert blir mer oppmerksom på hvilke faktorer som må tas hensyn til mellom behandlingene.

Å leve med terminal nyresvikt krever innsikt og forståelse for egen sykdom, og kan sammenlignes med den egenomsorg som å leve med diabetes krever. Pasientens forståelse for egen sykdom er ofte avgjørende for hvordan dialysebehandlingen oppleves og for hvordan hverdagen mestres. Gjennom samhandling og kjennskap til den enkelte pasient har sykepleieren mulighet til å hjelpe pasienten å lære dette. Dialog knyttet til opplæring av pasienten er ikke bare forbundet med samtalen før oppstart, men også når anledningen byr seg under behandlingen.

Kjennskap til historien rundt pasienten gir sykepleieren tilleggsinformasjon av betydning for behandlinga som ikke vekt, blodtrykk og blodprøvesvar kan gi. For at sykepleieren skal kunne vurdere endringer i målbare faktorer som for eksempel vekt, blodtrykk, forhøyet fosfatverdier krever det opplysninger om pasientens liv utenfor dialyseavdelingen. Kanskje skyldes økt vekt at Peder har feiret konas 70års dag, eller Jenny har høyere vekt på grunn av obstipasjon. Kanskje Jens har dårlig matlyst og derfor er vekta gått ned, men behovet for væsketrekk er likevel tilstede. Historiene bærer med seg ulike opplysninger som må settes i sammenheng med de målbare faktorene, og fordrer kunnskap, erfaring og kyndighet.

5.2.2 Start og gjennomføring av behandlinga

I oppstarten av behandlinga må blodtrykket måles. Blodtrykket, vekt, kliniske tilstand og historien rundt pasienten har betydning for hvor mye væske som kan trekkes under dialysen. Sykepleieren må vurdere om blodtrykket samsvarer med det blodtrykket pasienten vanligvis bruker å ha før oppstart. Hvis det er avvik i blodtrykk, vekt eller generell klinisk tilstand, må det nøstes opp i mulige årsaker på grunn av at det har betydning for videre gjennomføring av behandlinga. Mange pasienten har ofte selv en forklaring på avviket, og kjennskap til pasienten hjelper sykepleieren å analysere mulige årsaker.

For samtlige typer blodtilgang kreves det steril prosedyre for å koble pasienten til dialysemaskinen. Informantene sier de tilstreber å være to sykepleiere ved tilkobling der pasienten har dialysekateter for å overholde steril håndtering. Ved den ene avdelingen er de alltid to sykepleiere ved tilkobling uavhengig av type blodtilgang.

Før tilkobling gjør sykepleierne en observasjon av pasientens blodtilgang. Sykepleieren observerer infeksjonstegn i huden over fistelen/ AV-graftet eller ved innstikkstedet for dialysekateteret. Sykepleieren palperer huden over fistelen for å kjenne hvor fistelen ligger – dypt eller nært huden, og om den er spent/hard eller myk. Fistelobservasjonene sammenholdes også med tidligere observasjoner, både for å kunne fange opp endringer i en tidlig fase og for å bestemme hvordan kanyleringen for denne behandling best kan gjøre. Tegn på komplikasjoner som tromboseringer i fistelåren kan gi endringer i pulsasjon/svirr-mønster, og kan kjennes utenpå huden. Ved tilkobling av dialysekateter må dette først skylles gjennom med sterilt saltvann. Når kateteret skylles gjør sykepleieren også en vurdering av hvordan det kommer til å fungere under dialysen med tanke på arteriesug eller høyt venetrykk.

Sykepleierne hjelper hverandre under til- og frakobling for å ivareta de hygieniske prinsipper, men som Hege forteller har det også betydningen for den faglig trygghet å ha kollegaer i innen rekkevidde:

”Hvis jeg mislykkes i å stikke i en AV-fistel, så gjør jeg gjerne ikke mer enn to forsøk før jeg ber om hjelp. Man kan ha en dårlig dag, og det er litt psykisk når en først bomstikker. Da er det godt å ha en kollega å ty til som får nåla på plass med første forsøk”.

Sykepleierne diskuterer med hverandre, og bruker hverandres erfaringer og faglige kompetanse til å vurdere planlagt behandling. Siv sier: *”Jeg synes det er godt å ha kollegaer til å diskutere ting om pasienten med. Vi blir enig om hva som er den beste behandling eller at vi gjør det rette”.*

5.2.3 Mens dialysen pågår

Når behandlingen er kommet i gang, sjekker ansvarlig sykepleier innstillingene på maskinen og om trykkene er OK. Trykkene sier noe om hvordan blodtilgangen fungerer. I tillegg blir alle andre forhold rundt behandlingen dobbeltsjekket, Siv sier; *”Vi dobbeltsjekker oppsatt behandling, og ber for eksempel den andre sykepleieren om å vurdere trekket. Det er en trygghet for meg som sykepleier”.* Med dette mener Siv at sykepleierne bruker hverandres faglige kompetanse for å få bekreftelse på egne vurderinger.

Under dialysebehandlingen kan ikke pasienten forlate stol eller seng uten å bli koblet fra maskinen først. Derfor vil pasientene ha behov for hjelp med praktiske gjøremål underveis, eksempelvis å hente avis, få servert mat/drikke, hjelp til å koble fra ved behov for toalettbesøk osv. Pasienter som har fistel må holde fistelarmen i ro, fordi ved bevegelser av armen kan kanylene komme i ulage slik at behandlingen stopper opp eller kanylespissen perforerer åren. Informantene forteller også det er vanlig at pasienter sover under dialysen. Mange av pasientene har lang reise vei og må stå opp tidlig, og er av den grunn trøtt. Andre forsøker å sove for å få tiden til å gå. Dialysebehandlingen i seg selv er slitsomt for kroppen, og det er derfor viktig at pasientene får til å slappe av.

Mens dialysen pågår kan heller ikke sykepleierne forlate avdelingen. Hvis sykepleierne av ulike grunner må ut av avdelingen, avtaler de med sine kollegaer om å også se til deres pasienter. Hege sier: *”Vi kan ikke gå fra en pasient under behandling, og vi er heller aldri alene selv om vi bare har en pasient”*. Tilstedeværelse er nødvendig for å kunne fange opp endringer og være i forkant, fordi som Anna sier: *”Man kan jo aldri være sikker på om pasienten blir dårlig eller ikke. Noen er veldig stabil, og har stortsett aldri komplikasjoner, mens andre har mer komplikasjoner”*. Men som Siv forteller handler tilstedeværelse også om trygghet for både pasient og sykepleier:

”Man vet jo at maskinene piper hvis det er noe, men for pasienten sin trygghet ser ofte vi til pasientene og prate litt underveis, også om andre ting enn behandlinga. Det er også for min egen trygghet at jeg går ofte inn til pasientene, slik at jeg har kontroll over behandlinga”.

Britt gir eksempel på vurderinger og tiltak som sykepleierne gjør underveis:

”Det er viktig å være tilstede for å følge med, og dermed kunne gjøre endringer underveis. Kanskje trekket eller tida må reduseres. Vi har pasienter som får angina etter 3 timer, og derfor ikke tåler å sitte (i dialyse) så lenge. Det er ei vurdering som må tas med lege. Kanskje er det nødvendig å justere trekket opp, og ber da pasienten følge nøye med på hvordan det kjennes – som for eksempel svimmelhet, kramper, urolig i magen, forstyrrelser i synet”.

I følge informantene observeres grad av våkenhet for å kunne forebygge blodtrykksfall; bruker pasienten å være trøtt eller sover han aldri under dialysen, hudfarge; bleik/klam/kaldsvett, pleier pasienten ofte å ha kramper i fingre/bein eller smerter/brystsmerter/magesmerter, og hvordan er pusten? Å passe på krever at sykepleierne

kjenner symptomene på komplikasjoner slik at de kan forebygges og rettes opp, og nettopp fordi de er nær og tilstede kan endringer fanges opp.

Et blodtrykksfall kan variere fra at pasienten observeres som litt blek og trøtt til som Hege sier: *”enkelte ganger har man jo trudd at pasienten er i ferd med å dø”*. Hege gir en utfyllende beskrivelse av hvordan sykepleierne opplever blodtrykksfall hos pasienten;

”Skikkelige blodtrykksfall ser veldig dramatisk ut og sykepleieren må handle umiddelbart. Ut fra erfaring er det ofte væsketrekket som gjør pasienten uvel, og det første man gjør er å skru av UF (væsketrekket). Man vet jo ikke ennå om blodtrykket virkelig er lavt, men det kan gå fort fra pasienten sier han er uvel til han nærmest er besvimt. Samtidig som blodtrykket måles, er det derfor lurt å starte tiltak for å heve et eventuelt lavt blodtrykk – legge dem ned (legge pasienten flatt i stol/seng med hevet fotende) og sette ned blodflowen. Hvis blodtrykket er lavt, vil pasienten trenge surstoff – kanskje blir dem kvalm og må ha kvalmestillende, og vi må vurdere å henge opp intravenøs væske for å få opp trykket. Grunnen til at vi ikke henger opp intravenøs som første tiltak, er jo at pasienten har behov for å bli trukket for væske”.

Gjennom observasjon og egne erfaringer kan det tilføyes at samtidig som sykepleieren utfører tiltak for å stabilisere pasienttilstanden, snakker sykepleieren med pasienten om hva hun gjør - både for å trygge pasienten, men også for å holde pasienten ved bevissthet. Informantene opplever at pasientene føler seg i varetatt, og som Britt sier:

”Trur pasientene føler seg trygg, at de føler at vi kan det vi holder på med, det synes jeg er viktig. Om vi er usikker så ikke la det komme tilsyne overfor pasienten, for det ville jeg følt frustrerende hvis jeg var pasient. Ved usikkerhet om ting, ta det seinere. En kunst å være utrygg og ikke la pasienten merke det! Om det koker inne i deg – så la det være inne i deg”.

De kliniske observasjoner, samt måling av blodtrykk, puls og ulike parameter på maskinen gir et bilde av pasientens tilstand underveis, og gjør det mulig å fange opp endringer fortløpende. Sykepleiernes kjennskap til pasientene gjør det også enklere å vurdere observasjonene i forhold til nødvendig tiltak. For eksempel bruker pasienten å sove på grunn av lang reisevei eller er pasienten unormalt trøtt?

Hver vakt tildeles sykepleierne et individuelt ansvar for hver sine pasienter, og som innebærer å ta imot pasienten og passe på under behandling. Ansvar for pasienten krever kontinuerlig tilstedeværelse og mulighet for å fange opp endringer. En sykepleier vil ikke kunne være kontinuerlig tilstede ved hver enkelt pasient gjennom hele behandlinga, derfor er ansvaret sikret gjennom et felles overordna ansvar. Siv beskriver: *"Man ser til de andre pasientene også. Alle har ansvar for alle, ikke bare de pasientene vi har"*. Videre sier Britt: *"Man tar et overblikk over pasientene, og så snakker vi om hva vi ser"*. Det felles overordna ansvaret innebærer at sykepleierne må være i dialog med hverandre. Gjennom dagen skjer en fortløpende rapportering der sykepleierne formidler observasjoner til hverandre og diskuterer eventuelle tiltak.

Selv om behandlingen tilrettelegges best mulig, vil det alltid være ulike alarmer fra maskinene i løpet av ei vakt. Samtlige informanter føler seg trygg på å håndtere alarmer. Men som Britt sier:

"Jeg vet hva jeg skal gjøre når det går alarm. Utfordringen kan være – ikke det tekniske, men å bedre på det som forårsaker alarmen. Tiltak kan være å redusere fart, snu nål, koble om på kateteret. Men å se hva det går alarm på, det er greit".

Informantene sier også de hører forskjell på alarmene, og vet hvilke alarmer de kan forvente hos de ulike pasientene. Anna sier: *"Man lærer jo å høre forskjell på alarmene.[....] så vet jeg at det ikke er hastverk for å få den alarmen av[....] blodpumpen går og det er ikke kritisk. Når maskinen gir alarm er det viktig som Hege sier: "Å forklare pasienten at det er normalt og prøver å gjøre dem trygg på situasjonen"*. Å fortolke alarmer krever erfaring, og er en del av dialysesykepleiernes praktiske kunnskap.

5.2.4 Når dialysetiden er over

Når behandlinga går mot slutten endres sykepleiernes oppmerksomhet. Sykepleierne retter fokus mot hvordan pasienten har opplevd behandlinga, slik Anna beskriver;

”Først og fremst fokuserer jeg på om behandlinga har gått greit den dagen, hvordan pasienten sjøl opplever at behandlinga har gått. Det er jo ofte pasienten synes at dem har blitt trukket for mye og føler seg sliten, trøtt og har vondt i hodet. Pasienten setter disse symptomene i sammenheng med væsketrekket. Derfor prater jeg litt med pasienten om det, hvordan de synes dagen har vært. Ja, hvis pasienten føler seg veldig svimmel, må jeg kanskje gjøre noen tiltak før jeg kobler fra”.

Det er viktig at sykepleieren summerer opp hvordan behandlinga er gått sammen med pasienten. Sykepleieren har da anledning til å forklare pasienten hvordan kroppslige symptomer henger sammen med sykdomstilstanden og hvilke hensyn som pasienten må ta mellom behandlingene. I tillegg får sykepleieren tak i pasientens opplevelse slik at informasjon og veiledning kan tilpasses pasientens behov. Pasientens opplevelse av behandlinga formidles også videre til sykepleiefellesskapet, slik at neste behandling kan tilrettelegges på best mulig måte.

Hos pasienter som har kateter er prosedyren for frakobling nokså lik prosedyren ved oppstart, det vil si rutine med to sykepleiere. Den ene er ansvarlig for steril prosedyre og den andre har ansvar for å avslutte behandlinga på dialysemaskinen. Hos pasienter med fistel avsluttes behandlinga av ansvarlig sykepleier. Etter at kanylene er fjernet må det komprimeres over innstikkstedene i gjennomsnitt 10 minutter. Pasientene komprimerer somregel selv, men hvis de er slitne eller i dårlig form kan de trenge hjelp til dette. Det er viktig at sykepleieren er tilstede under komprimeringa, fordi hvis pasienten ikke ”treffer” innstikkstedene, blør det relativt fort og mye – som en arteriellblødning. Pasienten vil ha behov for flere kompresser, og kanskje hjelp til å komprimere på riktig sted. Tilstedeværelsen gjør at sykepleieren også kan observere blødningstid. Disse observasjonene gir blant annet grunnlag for å vurdere pasientens behov for blodfortynnende behandling under dialysen.

Behandlingsmålene som væsketrekk og dialysetid må også kontrolleres. Behandlingsdataene og hendelser underveis som for eksempel blodtrykksfall, problemer med blodtilgangen

dokumenteres i pasientens dialysekurve (ikke elektronisk). Hvis pasienten er blitt trukket for væske kontrolleres vekt etter dialysen. Sluttvekta sammenholdes med tørrvekt, det vil si en individuelt satt vekt som representerer pasientens vekt når væskebalansen er i null. Det er viktig å kontrollere sluttvekt, fordi det gir nyttig informasjon om dagens behandling og for videre behandlinger. For dagens behandling forteller sluttvekta om væsketrekk ble beregnet riktig. For eksempel vil en sluttvekt over tørrvekta antyde at det er mer væske å trekke, og som Hege sier: *”Hvis det er en pasient som drikker mye væske mellom hver behandling og har tendens til å få lungeødem – så må man kanskje få han til å komme dagen etter”*. Hvis sluttvekta er lavere enn tørrvekta, og pasienten har hatt en komplikasjonsfri dialyse, må kanskje tørrvekta justeres ned og væsketrekket økes neste gang. En enkel måling av vekt gir derfor mye informasjon. Men vekta i seg selv sier egentlig ingenting annet enn om væsketrekk enten er nådd eller ikke. Sykepleieren må vurdere vekta utfra historien rundt pasienten for at det skal gi informasjon til de neste behandlinger.

På slutten av hver vakt prøver alle sykepleierne å samles for muntlig rapport om dagens behandlinger. På nytt er det gjennomgang av de pasientene som har fått dialyse, og hvordan behandlingene er gått. Det formidles også informasjon og beskjeder som har betydning for planlegging av neste dag. Sykepleieren dokumenterer dagens behandling i pasientens elektroniske journal. Som beskrevet under planlegging av dagen, avsluttes vakta med plassering av neste vakts pasienter og utstyr legges frem.

5.3 Oppsummerende diskusjon av arbeid og vurderinger

Pasientene med dialysekrevene nyresvikt har behov for hjelp for å kunne leve med sykdommen. Når pasientene kommer til dialyse møtes de av sykepleiere som skal hjelpe til med den behandling de er avhengig av, og som skal ta ansvar for dem under behandling. I en situasjon preget av avhengighet til andre vil opplevelsen av trygghet være vesentlig. Trygghet er grunnleggende i all praksis som omhandler mennesker, og selvfølgelig svært viktig når pasienten er avhengig av andre for å få utført en livsforlengende behandling (Elstad & Hamran, 1995).

Måten dialysesykepleierne møter pasientene på i det daglige arbeid, viser at de ønsker å skape ei trygg ramme rundt behandlinga. En forutsetning for å få til en trygg atmosfære er rutinene i forkant av møtet.

Når behandlinga skal starte, bruker sykepleieren den informasjon som er kommet fram gjennom dialog, observasjon og tidligere erfaringer for å individualisere dagens behandling. For å bruke et bilde på møtet og behandlinga kan man tenke seg at sykepleieren har et kart for hvordan behandlinga skal utføres, men kartet må holdes rett vei i forhold til det aktuelle terrenget – eller pasient (Thornquist, 1998). Sykepleieren må derfor ha kompetanse til både å forstå kartet, men også kunne observere terrenget. Altså, for å kunne gjøre de individuelle justeringer i forhold til kart og terrenget, må sykepleierne ha kompetanse til å gjøre faglig forsvarlige vurderinger. Sykepleieren kan for eksempel ikke la være å trekke væske selv om pasienten er bekymret for blodtrykksfall. Men sykepleieren kan heller ikke sette på et stort væsketrekk selv om pasienten har tendens til å drikke mye mellom behandlinga, og fare for lungeødem er tilstede.

Under dialysen er sykepleierens oppgave i hovedsak å passe på pasientene. Pasientens tilstand under behandling er foranderlig og endringer kan skje fort. På en tradisjonell sengepost vil sykepleierne gjennom de daglige rutiner bringes til pasientene med jevne mellomrom (Hamran, 1992) På dialyseavdelingen sikres observasjon og nærhet til pasienten gjennom kontinuerlig tilstedeværelse. Kontinuerlig tilstedeværelse er gjort mulig gjennom et overordna felles ansvar for pasienten. Felles ansvar fordrer at sykepleierne har kjennskap til hverandres pasienter, og kommer til uttrykk gjennom samarbeid og dialog sykepleierne imellom. For å kunne jobbe på denne måten kreves det nærhet til både pasient og kollega, og hvor avdelingens fysiske utforming også spiller inn (Elstad & Hamran, 1995).

Kontinuerlig tilstedeværelse betyr ikke en passiv tilstedeværelse. Informantene sier de ”ser til” pasientene, men beskrivelsene viser at sykepleierne ikke bare ”ser til”, men også rapporterer fortløpende til sine kollegaer om observasjonene. ”Å se til” pasienten innebærer både å observere, være i dialog med pasient og kollegaer og sette i verk tiltak, og er en aktiv tilstedeværelse. Som informantene beskriver varierer symptomene på for eksempel blodtrykksfall, og kjennskap til pasienten er vesentlig for å kunne vurdere observasjonene. Hvis pasienten sover, og vanligvis gjør det, er det kanskje unødvendig å vekke pasienten for å

måle blodtrykket. På samme måte som endringer av tilstand må observeres for at tiltak skal kunne settes i verk, er det også viktig å vite at det *ikke* er noen forandringer med pasienten. Uendret tilstand gir informasjon om at de vurderinger som hittil er gjort er korrekt (Hamran, 1992).

5.3.1 Dialysesykepleierens faglige kompetanse

”Å se til” pasienten krever erfaring og kunnskap for å vite hva man skal se etter. Hvordan sykepleieren møter det hun ser, avhenger av hvordan sykepleieren samlet sett oppfatter situasjonen (Guldbrandsen, 2006). For å kunne følge med og gjøre endringer underveis må sykepleieren ha kunnskap og erfaring i forhold til å tolke det hun ser. Å være beredt og kunne håndtere ulike situasjoner som kan oppstå i arbeidet på dialysen handler om å opparbeidelse av kompetanse sammensatt av kunnskap fra flere fagkretser som medisins, samfunnsfag og sykepleielære. Men kunnskap fra de ulike fagkretser er ikke nok i seg selv. Kunnskapen må knyttes til den situasjon hvor den skal anvendes, og er også avhengig av en viss kjennskap til det mennesket som står i sentrum av situasjonen (Elstad & Hamran, 1995; Gjengedal, 1997; Nortvedt & Grimen, 2004; Lykkeslett, 2003).

Som beskrivelsen av arbeidet viser vil ulike pasienter og situasjoner – både før, under og i avslutningen av behandlingen krever individuell vurdering og håndtering. I utøvelsen av sykepleie må dialysesykepleieren ha med seg en basis av praktisk kunnskap – en personlig kunnskap - som rommer flere kunnskapsformer. Men samtidig som dialysesykepleieren jobber selvstendig og foretar egne vurderinger og tiltak, har hun et fagfellesskap å støtte seg til og som bidrar med sine erfaringer og kunnskap. I utførelsen av prosedyrer er kollegaene også viktige støttespillere (Elstad & Hamran, 1995).

Praktiske kunnskapstradisjoner kjennetegnes av deltagelse, diskusjon og samarbeid for å skape en felles forståelse for hva som vil gagne akkurat den pasienten best. Dette skaper en felles forståelse som gir repertoar for senere handling. Dialysesykepleierens faglige kompetanse følger samme tradisjon, der samarbeid både i forhold til praktisk arbeid og gjennom dialog kommer tydelig fram gjennom hele vakta og formidler trygghet både mellom sykepleierne og overfor pasienten (Gjengedal, 1997).

Praktisk kunnskap har en form og et innhold som er nært knyttet til person og til de situasjoner hvor den blir lært og anvendt, og betegnes i følge Nortvedt og Grimen (2004) som indeksert. Nortvedt og Grimen (2004) bruker eksempler for å beskrive hvorfor praktisk kunnskap er indeksert, og er eksempler som også gir mening i forhold til dialysesykepleiernes arbeid. Det finnes for eksempel prosedyrer for hvordan en AV-fistel skal kanyleres. Men en slik prosedyre er ikke nok for å mestre den praktiske kanylering. Til det kreves erfaring, for som informantene beskriver krever kanylering å ta på fistelen – kjenne hvordan den ligger under huden. I observasjon og undersøkelse av fistelen brukes ulike sansekvaliteter, og gjør det derfor vanskelig å forklare verbalt eller i skriftlige prosedyrer. Kanylering krever personlig erfaring, der erfaringen har betydning for forståelsen av de muntlige diskusjoner, for eksempel som ”du kjenner når du er inne i åra eller den er mer spent enn den var sist”.

Et annet eksempel kan knyttes til ”handlingens geografi” – det vil si den indre struktur i utførelsen av handlinger og dens relasjon til handlingens omgivelser. Måten Hege beskriver hvordan hun håndterer pasienter som får blodtrykksfall, illustrerer betydningen av felles erfaringer for å forstå hva situasjonen krever. Tilstedeværelse i samme rom og felles erfaring med ”gangen” i handlingene, gjør det mulig å få hjelp fra kollegaer hvis pasienten får blodtrykksfall ved at kollegaene ser og kjenner igjen situasjonen. Sykepleierne trenger nødvendigvis ikke be om hjelp verbalt eller forklare til sine kollegaer hva som må gjøres. Sykepleierne handler ut fra erfaringer med lignende situasjoner, ikke etter å ha lest i prosedyreboken først (Nortvedt & Grimen, 2004).

Læring og overføring av praktisk kunnskap er med andre ord avhengig av læringssituasjoner hvor det er mulig å gjøre personlige og relevante erfaringer, og veien går derfor gjennom deltagelse i arbeidet og nærhet til den konkrete situasjon (Elstad & Hamran, 1995; Gjengedal, 1997; Nortvedt & Grimen, 2004). Organiseringen av arbeidet på dialysen preges av samarbeid gjennom alle fasene av dagen, og skaper betingelser for og opprettholder en bestemt form for kompetanse. Utøvelse og utvikling av det faglige skjønn krever derfor *nærhet* til både pasient og kollegaer, og hvor organisering av arbeidet blir en nøkkelfaktor for å heve og bevare kompetansen i sykepleiefaget (Elstad & Hamran, 1995).

Ved å studere den daglige praksis blir hensikten bak rutinene og aktivitetene synliggjort, en hensikt som på mange måter blir taus og tatt for gitt i det daglige arbeidet. Når arbeidet beskrives kommer rutinenes og aktivitetenes ”indre sammenheng” til syne, der ansvaret for

pasientene er hensikten bak og som videre strukturerer arbeidet. ”Flyt i arbeidet” er derfor ikke hensikten i seg selv, men et begrep på den *opplevelsen* sykepleierne har når de lykkes med å ta ansvar for pasienten på en faglig god måte. Ansvar for dialysepasienten krever sykepleiernes tilstedeværelse, samarbeid og koordinering.

6.0 Hvilken betydning har romlig tilstedeværelse for dialysesykepleiernes arbeid i avdeling?

I diskusjonen i forrige kapittel kommer det fram at nærhet og tilstedeværelse til pasientene, samt det kollegiale fellesskap har betydning for hvordan pasienten har det under behandling og for hvordan sykepleierne får gjort jobben sin. Ansvaret for pasienten er organisert på en slik måte som bringer sykepleieren til pasienten og sykepleierne sammen. I denne form for utøvelse og organisering er den romlige tilstedeværelse tatt for gitt. I forrige kapittel er Elstad og Hamran (1995) i hovedsak brukt som teoretisk perspektiv, og i deres analyse er ikke romlig tilstedeværelse brukt som eksplisitt analytisk kategori. Hensikten med å bruke Malone’s (2003) i den videre diskusjon er nettopp å få poengtert eller satt ”under lupen” det som blir tatt for gitt. Malone (2003) tilfører diskusjonen et annet perspektiv ved at hun trekker fram og poengterer at nærhet i tid og rom er grunnleggende forutsetninger for utøvelsen av sykepleie.

Malone (2003) beskriver sykepleie-pasient relasjonen ved hjelp av tre former for nærhet; fysisk nærhet, nærhet for samtale og moralsk nærhet, og som er knyttet tett sammen. Fysisk nærhet blir imidlertid betraktet som den mest grunnleggende, og avgjørende for at de to andre formene skal kunne realiseres. Fysisk nærhet mellom sykepleier og pasient blir på den måten selve fundamentet for sykepleier – pasient relasjonen. Også sykepleierne på dialysen jobber fysisk nært pasienten. I forrige kapittel ble kontinuerlig romlig tilstedeværelse beskrevet å være nødvendig for å ta ansvar for pasienten under behandling. Organiseringen av arbeidet gir derfor muligheter for nærhet til pasienten gjennom hele behandlingen.

I det daglige arbeidet peker Malone (2003) på at den fysiske nærhet mellom sykepleier og pasient i stor grad er tatt for gitt gjennom de oppgaver sykepleieren utfører. På en avdeling som dialysen der pasienten er avhengig av hjelp for å få gjennomført en behandling, kan man på en enkel måte si at fysisk nærhet er nødvendig for at pasienten skal bli koblet til dialysemaskinen. For sykepleierne på dialysen vil tilbakevendende fysisk nærhet være tatt for

gitt både gjennom kontinuerlig tilstedeværelse, men også gjennom samhandling knyttet til prosedyrer før, under og ved avslutning av behandlingen. Fysisk nærhet mellom sykepleier og pasient er rett og slett nødvendig for å kunne utføre dialyse på avdeling.

Fysisk nærhet mellom sykepleier og pasient gir videre muligheter for nærhet for samtale, eller som Malone (2003) hevder vil nærhet for samtale bare være mulig gjennom tilbakevendende fysisk nærhet. Beskrivelsene i forrige kapittel viser hvordan dialysesykepleierne tar imot pasientene, og synliggjør et møte der sykepleieren er rettet mot og opptatt av det individuelle ved hver pasient. I møtet bringer dialysesykepleierne med seg en historie rundt pasienten bestående av egne og kollegaers erfaringer. Formålet med å møte pasienten på en bestemt måte er å få til en dialog der pasienten føler seg sett og ivaretatt på sine premisser, og på den måten skape en trygg atmosfære rundt dialysen. Men møtet skal også skaffe dialysesykepleierne informasjon nødvendig for behandlingen. Å ta imot pasienten er imidlertid ikke den eneste arena som gjør nærhet for samtale mulig. Kontinuerlig tilstedeværelse gjør det mulig å være i dialog med pasienten under hele behandlinga, så fremst ikke andre gjøremål krever sykepleierens oppmerksomhet.

Et annet forhold som også har betydning i forhold til nærhet for samtale er *tid*. Det er en sammenheng mellom tid og nærhet, og for dialysesykepleierne har de tilbakevendende møtene med pasienten betydning for muligheten for å lære pasienten å kjenne. For sykepleierne på dialyseavdelingen vil tid og nærhet for samtale komme naturlig gjennom behandlingsforløpet, fordi pasientene kommer til behandling flere ganger i uken og ofte over lang tid. Som en av informantene sa; *"Pasienter vi kjenner godt, kan du se det med første blick når dem kommer inn døra, om dem har det bra eller dårlig"*. Tid har også betydning for ivaretagelsen av pasienter sykepleierne ikke kjenner. Det krever mer "tid og energi" rundt planlegging av behandlinga når sykepleieren skal sette seg inn i en ny pasients historie og behov.

Malone (2003) peker på sammenhengen mellom tid og nærhet for samtale. I intervju materialet ser det imidlertid ut til at det også er en sammenheng mellom tid og fysisk nærhet, spesielt i forhold til sykepleierens mulighet for å lære å stikke i pasientens AV-fistel/graft. Når pasientens AV-fistel skal tas i bruk er det alltid knyttet en viss spenning til

hvordan fistelen kommer til å fungere for både sykepleier og pasient. I oppstartsfasen er det ikke uvanlig at det oppstår komplikasjoner i forbindelse med kanyleringen, selv om kartlegginga er gjort grundig. Sykepleierne tilstreber derfor at en og sammen sykepleier har ansvar for pasienten når fistelen skal tas i bruk. Hensikten er at sykepleieren skal få mulighet til å bli kjent med pasientens fistel, og dermed gjøre kanyleringen mest mulig komplikasjonsfri. Tid ser derfor ut til å ha betydning for hvordan dialysesykepleierne lykkes med å ta i bruk pasientens blodtilgang og skaffe seg praktisk kunnskap om hvordan hver enkelt pasients AV-fistel/graft bør håndteres.

I følge Malone (2003) er tilstedeværelse, dialog og samhandling nødvendig for at sykepleieren skal bli kjent med pasienten som person, hvor både sykdomshistorie og hverdagsliv er forhold som er viktig å ha kjennskap til i forhold til utøvelsen av sykepleien. Malone (2003) argumenterer også for at nøkkelen til moralsk ansvarlig sykepleie bare er mulig gjennom fysisk nærhet og derav kjennskap til pasienten. Dialysesykepleierne forsøker å ta hensyn til den individuelle pasients behov, og legger til rette for en individuell behandling. En kan derfor slå fast at dialysesykepleie bygger på et mellommenneskelig engasjement der sykepleierne søker å ivareta den enkelte pasients verdighet og integritet, og er i tråd med Malone (2003) sin beskrivelse av moralsk ansvarlig sykepleie.

I likhet med Elstad og Hamran (1995) viser også Malone (2003) til viktigheten av nærhet til kollegaer i forhold til å utveksle erfaringer og historier vedrørende pasientene. Malone (2003) påpeker at det er nødvendig at sykepleiekollegiet har kjennskap til samtlige pasienter slik at ansvaret for pasienten også kan være et ansvar for sykepleiefellesskapet. På samme måte har dialysesykepleierne organisert det felles ansvar gjennom muntlig rapport og fortløpende dialog underveis i vakta (Malone, 2003).

Malone's (2003) analyse setter ord på hvilken betydning romlig tilstedeværelse har for sykepleiernes arbeid. For dialysesykepleieren på avdeling er romlig tilstedeværelse grunnleggende og tatt for gitt, men har på samme måte som Malone (2003) fremhever en grunnleggende betydning for utøvelsen av faget. Diskusjonen viser at også tid spiller en rolle for sykepleier-pasient relasjonen. Tid har betydning både for å lære pasienten historie å kjenne, samt gir sykepleieren erfaring med for eksempel å kanylere pasientens blodtilgang uten komplikasjoner. Nærhet og tid har på den måten betydning for utvikling av sykepleiernes

praktiske kunnskap der sansekvaliteter, gestalt identiteter eller handlingers koreografi står sentralt.

Ved hjelp av perspektiver både fra Elstad og Hamran (1995) og Malone (2003) kan en si at nærhet i tid og rom har betydning for dialysesykepleiernes arbeid i forhold til organisering, utøvelse, tilegnelse og utvikling av den sykepleiefaglige kompetanse.

7.0 Hvilke utfordringer kan hjemmeteledialyse medføre for dialysesykepleiernes arbeid?

Hittil har diskusjonen dreid seg om dialysesykepleierens arbeid på avdeling. For å kunne utføre dialyse er nærhet til pasienten selve fundamentet, men arbeidet krever også nærhet til kollegaer for å organisere dagen slik at kontinuerlig tilstedeværelse sikres. En kan si at arbeidet på dialysen både krever og forutsetter romlig tilstedeværelse for sykepleier, pasient og kollegaer. Malone (2003) bruker tid og rom som analytisk perspektiv for å diskutere hvilken betydning fysisk nærhet til pasienten har for sykepleiernes arbeid, og konsekvenser for arbeidet når nærheten blir brutt. Teledialyse betyr også brudd i fysisk nærhet, men teledialyse betyr *ikke* at sykepleier og pasient ikke møtes. Telesykepleie innebærer brudd i fysisk tilstedeværelse, men sykepleier og pasient skal fremdeles samarbeide over skjerm. En endring i tid og rom blir derfor utfordringen for samarbeidet. I kapittel 2.4 beskrives hvorfor tid og rom får en annen betydning for helsepersonals arbeid innenfor telemedisinsk praksis, og derfor undersøkes ved hjelp av tre ulike perspektiver; redistribuering av arbeidet, ansvarlighet i forhold til telemedisinske vurderinger og tiltak, samt fordeling av faglig kompetanse (Nicolini, 2007). Jeg har valgt å bruke Nicolini's (2007) perspektiver for å diskutere hvilke utfordringer hjemmeteledialyse kan medføre for dialysesykepleiernes arbeid.

7.1 Redistribuering av oppgaver til pasienten

I telemedisinsk praksis, som beskrevet i kapittel 2.4.1, vil arbeidsoppgaver redistribueres til annet helsepersonell eller pasienten selv som en naturlig følge av brudd i fysisk nærhet. I den foreslåtte teledialysetjenesten skal pasienten selv utføre behandlinga i eget hjem, og får i den forstand distribuert samtlige arbeidsoppgaver som behandlinga krever. Pasienten må derfor opparbeide seg kompetanse som ligner på den sykepleieren i avdeling har, fordi pasienten skal ta over noe av det arbeidet som sykepleieren tradisjonelt gjør. Men, og fordi det arbeidet

sykepleierne gjør fordrer erfaring, fingerferdighet og fortløpende vurdering av situasjonen ønsker pasienten i hjemmedialyse noen å snakke med. På sammen vis som sykepleieren på avdeling diskuterer væsketrekk, endringer i blodtrykk, hvordan anlegge fistelkanylen etc. med sine kollegaer, ønsker også pasienten i hjemmedialyse noen å diskutere og rådføre seg med.

For at telesykepleieren skal kunne være en faglig ressurs og støtte for pasienten over skjerm, vil telesykepleieren være avhengig av å gjøre lignende observasjoner som tradisjonelt blir gjort i arbeidet på avdeling. Som beskrevet og diskutert i kapittel 5.0 er dialysesykepleierens fokus i møte med pasient å skape ei trygg ramme rundt behandlingen, samt skaffe oversikt over pasientens tilstand. Dette er utgangspunktet for hver eneste behandling, og vil også være nødvendig i telemedisinsk praksis for å kunne diskutere væsketrekk og blodtrykk.

7.1.1 Intuitiv observasjon

Loretz (2008) hevder også at telesykepleieren må på samme måte som i arbeidet på avdeling observere pasientens tonefall og ansiktsuttrykk for å skaffe seg et helhetlig bilde av pasientens tilstand og identifisere eventuelle behov (Loretz, 2008). Dialysesykepleieren på avdeling starter observasjonen når pasienten kommer inn døra; ” du ser det med første blikk [...] om dem har det bra eller dårlig”. Dialysesykepleieren på avdeling bruker tidligere erfaringer, samt opplysninger fra kollegaene som bakgrunn for å observere pasienten. Erfaringene har også betydning for hvordan den verbale kommunikasjon mellom pasienten og sykepleieren forløper. Kjennskap mellom sykepleier og pasient er avgjørende for om nødvendig informasjon kommer ”av seg selv” eller om sykepleieren må bruke mer ”tid og energi” for å få fram nødvendige opplysninger av betydning for behandlinga.

Som tidligere beskrevet henger denne form for intuitiv observasjon sammen med hvordan sykepleierens tilegner og utøver praktisk kunnskap. Intuitiv observasjon kan forklares ut fra gjentatte møter mellom sykepleier og pasient hvor sykepleieren får erfaring med å tolke pasientens ansiktsuttrykk, ganglag og tonefall. Denne observasjon og tolkning gir utgangspunkt for videre kartlegging av pasientens situasjon. Dette er starten på samarbeidet mellom dialysesykepleier og pasient, og gir inngang til videre dialog om forhold av betydning for behandlinga.

Den intuitive observasjon ved hjelp av gestalt identiteter kan også sykepleieren gjøre via skjerm, men forutsetningene må være de samme som i tradisjonell klinisk praksis - nemlig gjentatte møter mellom sykepleier og pasient over tid. Peck (2005) hevder imidlertid at verktøy for beslutningsstøtte utviklet for telesykepleiepraksis kan hjelpe telesykepleieren i å kategorisere og filtrere pasienten informasjon, og er kanskje tenkt som hjelpemiddel for den intuitive observasjon sykepleieren gjør i avdeling.

Pasientene som ble intervjuet i forbindelse med forprosjektet (Arild et al., 2009) fokuserer også på opplevelsen av trygghet under dialyse. På avdelingen ser det ut til at måten sykepleierne møter pasienten på, samt sykepleiernes kontinuerlige tilstedeværelse har betydning for hvordan tryggheten under behandling oppleves for pasient. Den intuitive observasjon som er utgangspunkt for dialog rettet mot akkurat denne pasientens tilstand og behandling, samt sykepleierens evne til å gi faglige råd og veiledning, kan se ut til å bli like viktig for pasientenes opplevelse av å bli sett og ivaretatt når møtet skjer på skjerm som i avdeling. Sykepleierens evne til kommunikasjon vil sannsynligvis ha større betydning i telesykepleiepraksis på grunn av brudd i fysisk nærhet, fordi mulighet for den trygghetsskapende berøring – ”ei hånd på skulderen” – er borte.

7.1.2 Å gjøre kroppen tilgjengelig via kamera

På avdeling har sykepleieren både pasientens kropp og dialysemaskin tilgjengelig. Observasjon over distanse krever at pasienten må gjøre kroppen tilgjengelig for telesykepleieren via kamera. Pasienten må derfor selv foreta undersøkelser av egen kropp og maskinrelaterte prosedyrer på samme måte som sykepleieren på avdeling gjør. En av rutine før oppstart av behandling er å undersøke og observere blodtilgangen. Pasienten kan selvfølgelig vise fram blodtilgangen via kameraet og sykepleieren kan zoome inn det som skal observeres, men å undersøke innebærer også å ta og kjenne på fistelen eller graftet for blant annet å vurdere svirr/pulsasjon, eller om den er spent eller myk. Disse undersøkelser krever fysisk nærhet, men pasienten kan formidle sine observasjoner som supplement til det sykepleieren ser på skjermen. Med tanke på tidligere diskusjon om vanskeligheter med verbal formidling av sanseinntrykk, for eksempel sanseinntrykk som observasjon av fistelen gir, vil felles erfaringer gjøre formidlingen lettere. I denne sammenheng vil felles erfaringer bety at sykepleieren bør ha personlig erfaring med observasjon og kanylering av pasientens fistel.

Å formidle fysisk undersøkelser og observasjoner verbalt via skjerm forutsetter også at partene som samarbeider forstår hva som ligger i begrepene. I Nicolini's studie (2007) beskrives samarbeidet mellom cardiolog og allmennlege. Allmennlegen formidlet via skjerm sine fysiske undersøkelser og observasjoner av pasienten til cardiolog, og dette var det mulig fordi leger kjenner og forstår medisinsk terminologi og innholdet i begrepene. Det kan kanskje ikke forventes at sykepleieren og pasienten i utgangspunktet har samme forståelse for faguttrykk og medisinsk terminologi, men kjennskap til pasienten vil gjøre det enklere for sykepleieren å vurdere hva som pasienten "legger i" beskrivelsene.

7.1.3 "Nærhet i tid og rom kontra umiddelbarhet over skjerm"

Å møte pasienten på skjerm fører til en annen form for nærhet knyttet tid og rom. I Nicolini (2007) refererer en av sykepleierne til det umiddelbare; "*Vi må handle umiddelbart, [...]*". For å forklare dette nærmere kan en tenke seg settingen der sykepleieren tar imot pasienten på avdeling; sykepleieren går mot pasienten, hilser og småprater litt, hjelper kanskje pasienten med å veie seg, mens praten går videre, diskuterer vekta samtidig som pasienten følges til dialysetolen – altså sykepleieren handler, prater og er i bevegelse samtidig. Det er naturlige pauser både i dialog og samhandling - i vekslings mellom prat om behandlingsrelaterte emner, prat om felles handlinger, det som pågår i avdelinga forøvrig, og i gjøremål. Pasienten ser hva sykepleieren gjør, og hva som ellers skjer i avdelinga. Og sykepleieren får mulighet til å observere samtidig som de beveger seg til og i dialyserommet. På TV-skjerm vil bildet av møtet ha en helt annen karakter, selv om *målet* for samhandlingen er noenlunde likt. Møte på skjerm vil mangle de små aktivitetene som skjer rundt møtet på avdeling, fordi det er et brudd i felles rom og tid.

Det umiddelbare sykepleieren i Nicolini (2007) refererer til peker altså på den *tiden* hvor sykepleieren både kan observere, gjøre og forberede seg samtidig, og som pasienten ser og oppfatter som naturlige pauser i samhandlingen. De naturlige pausene blir borte på skjermen. I praksis betyr det at sykepleieren må respondere på pasientens henvendelse *uten* det naturlige rom for observasjon og forberedelser som arbeidet på avdelinga bringer med seg (Nicolini, 2007). Pasienten og telesykepleier må derfor kommunisere verbalt for å "fylle ut" de naturlige pauser som følge av nærhet i tid og rom på avdeling.

Redistribuering av de tradisjonelle sykepleieoppgavene krever derfor en annen form for samarbeid mellom pasient og telesykepleieren i forhold til utøvelse av sykepleie i avdeling. Uavhengig av om sykepleien skal utøves i avdeling eller på skjerm, er sykepleieren like fullt avhengig av observasjoner og undersøkelser hvor alle sansene tas i bruk. Den verbal kommunikasjon får større betydning i telesykepleiepraksis, fordi brudd i romlig tilstedeværelse begrenser mulighetene for å observere pasienten gjennom samhandling.

7.2 Telesykepleierens ansvar for vurderinger og tiltak - fra kollektivt til individuelt ansvar

I telemedisinsk praksis ser ut til å være organisert på en slik måte at sykepleier/lege er alene som fagperson i møtet med pasienten. Denne form for organisering bryter hvordan tradisjonell klinisk praksis er organisert, hvor fellesskapet mellom sykepleierne er sentralt og tilstede gjennom alle fasene av arbeidsdagen. På dialyse er ansvaret for pasienten både individuelt og ivaretatt av fellesskapet. Organiseringen av arbeidet gjennom rapportmøter, kontinuerlige tilstedeværelse og fortløpende dialog gjør at dialysesykepleierne har støtte og trygghet i hverandre.

Når møtet skjer over skjerm vil sykepleierens individuelle fagkompetanse være avgjørende. Distansen til det kollegiale fellesskap også er et brudd med fellesskapets faglige kompetanse, og sykepleieren må håndtere de faglige utfordringene alene. I telemedisinsk praksis må sykepleieren som følge av redistribuering av arbeidet også gjøre vurderinger basert på pasientens observasjoner og undersøkelser av for eksempel fistelen, en undersøkelse som sykepleieren tradisjonell gjør selv. Den praktiske kunnskapens tause aspekt blir på sett og vis ”synelig” ved teledialyse, fordi den fysiske tilstedeværelse mellom pasient og sykepleier er brutt og observasjoner og undersøkelser må formidles verbalt.

I følge Nicolini (2007) hadde sykepleierne laget et ”system” rundt seg som gjør det mulig å ta ansvaret alene – en backup for det kollegiale fellesskap. For det første ble pasientene tildelt en primärsykepleier før og etter utskrivelse. Som tidligere diskutert vil sykepleierens kjennskap til pasienten gjøre det lettere i forhold til å vite hva problemstillingene rundt pasienten sannsynligvis kan bli, og å forstå hverandre når symptomer skal observeres og beskrives. En lignende måte å organisere teledialysen på kan være å etablere en gruppe på tre-fire sykepleiere som er ansvarlig for opplæringa av pasienten på avdeling, og som følger opp

pasienten etter utskrivelse. Å bruke en fast gruppe sykepleiere som har ansvar for oppfølgingen av pasienten kan være gunstig med tanke på dialysesykepleiernes turnusarbeid. Hvis flere dialysesykepleiere er involvert, vil sannsynligvis en av de som kjenner pasienten alltid være tilstede på jobb.

For det andre benyttet sykepleierne i studien (Nicolini, 2007) en pasientlogg for å kunne vurdere pasientens utvikling. Pasientloggen ble også sett på som en form for stedfortreder for den kollegiale hukommelse og diskusjon, fordi loggen ga oversikt over tidligere registreringer, tiltak og effekt av tiltak (Nicolini, 2007). Pasientloggen kan sammenlignes med dialysekurven som er i bruk på avdeling. Dokumentasjon av pasientens behandling og hendelser under behandlingen finnes også i den elektroniske journal, men for det praktiske arbeid gjør dialysepermen det enklere for sykepleieren å skaffe seg en rask oversikt over behandlingene forut. For sykepleierne som skal betjene teledialysen vil en tilsvarende pasientlogg være til hjelp i forhold til de vurderinger og avgjørelser som må tas under møte på skjerm.

Det finnes i dag også programvare på dialysemaskinene som registrerer ulike parameter og hendelser underveis i dialysen. I den sammenheng kan en elektronisk overføring av behandlingshistorien etter hver dialyse gjøre det enklere for telesykepleieren å være oppdatert på hvordan dialysen fungerer, og dermed gi veiledning til pasienten. På samme vis som sykepleierne i Nicolini (2005) vurderte elektroniske overførte EKG utskrifter, må telesykepleierne gjøre en førstehåndsvurdering av den elektroniske dialyseutskriften, og rapportere til nefrolog hvis endringer av betydning oppstår. Dialysesykepleierne på avdeling jobber også på denne måten, det vil si de gjør en vurdering av pasientens tilstand og vurderer målinger som for eksempel blodtrykk og blodprøveverdier i forhold til om lege må kontaktes. På samme måte som sykepleierne i avdeling er avhengig av kjennskap til pasienten for å gjøre faglige vurderinger, var også sykepleierne i studien (Nicolini, 2005) avhengig av kjennskap til pasienten og tidligere behandlingshistorie. Både sykepleierne på avdeling og teledialysesykepleierne må bruke sin faglige kompetanse for å "fille ut" distansen mellom ansvarlig lege og pasient.

7.3 Fordeling av faglig kompetanse – samarbeid mellom sykepleier og pasient

Tidligere forskning om telesykepleie (Nicolini, 2007; Oudshoorn, 2008) viser at samarbeid over skjerm krever opplæring av både pasient og sykepleier. Sykepleieren er fagpersonen som skal sitte inne med ekspertkompetansen, og pasienten har forventninger til å ha fagpersonell tilgjengelig. Som tidligere diskutert vil kjennskap til pasienten være en forutsetning for at sykepleieren skal kunne gi en individuell og personlig oppfølging av pasienten. Men uansett om pasient og sykepleier kjenner hverandre, og selv om sykepleieren er tilstede på skjerm, betyr det likevel at pasienten må *gjøre* tiltakene. Hvis pasienten ikke er på aktivt skjermbilde når komplikasjoner oppstår, for eksempel lavt arteriestrykk som fører til at blodpumpen stopper opp, må pasienten først håndtere komplikasjonen – få blodpumpen i gang, for så aktivere skjerm bildet eller koble seg opp for å få tilbakemelding fra sykepleier på tiltaket som er gjort. Pasienten må ha kompetanse til å forstå hvilke tiltak ulike komplikasjoner krever.

Pasientene som i dag har hjemmemodialyse har fått en grundig opplæring av sykepleier på avdeling før behandlinga starter hjemme, og det vil også være nødvendig for pasientene som får telemedisinsk oppfølging. En viktig oppgave for telesykepleieren er å trygge pasienten på egne vurderinger og utvikle hans kompetanse videre. Gjennom samarbeid over skjerm vil pasienten lære seg hva han skal se etter og hvordan observasjonene skal gjøres, og lære seg å vurdere hvilke tiltak som må settes i verk. Hjemmedialyse vil fordre større grad av egenomsorg, der pasienten tar mer ansvar for egen dialyse og tilegner seg kunnskap om egen sykdom i forhold til hva som forventes av pasienter til behandling i avdeling (Nicolini, 2007).

Et annet moment knyttet til de forventninger pasienten i hjemmedialyse gir uttrykk er å få hjelp til å kontrollere oppsett av maskin, samt hjelp til å tolke alarmer på maskinen underveis i behandlinga. For å kunne hjelpe pasienten med dette forutsetter det at sykepleieren må være fortrolig med den *type* dialysemaskin pasienten har. Utfordringen er at det finnes ulike typer dialysemaskiner på markedet. Avhengig av hvilket sykehus pasienten får opplæring på, vil det avgjøre hvilken type maskin pasienten skal ha hjemme. Ulike typer maskiner betyr ulike måter å klargjøre maskinene på, den visuelle utforminga er forskjellig og hver type maskin har egne signaler – altså maskinene håndteres på helt forskjellige måter. Hvis den telemedisinske tjenesten samles i et callsenter som skal betjene samtlige hjemmedialysepasienter her til lands, kan det bli svært vanskelig å hjelpe pasienten med

maskintekniske problemstillinger. Hvis pasienten derimot får teledisinskoppløsing fra sykehuset hvor opplæringen ble gjort, vil ikke dette være en problemstilling.

Som nevnt i begynnelsen av dette avsnitt krever samarbeid over skjerm også opplæring av sykepleierne som skal betjene tjenesten. Dialysesykepleierens faglige kompetanse preges av å være en type kunnskap der form og innhold ikke kan løsrives fra personen som har den, og fra de *situasjoner* hvor den blir lært og anvendt. Praktisk kunnskap betraktes som indekset. Det vil si at opphav, *brukssituasjon* og kunnskapsbærer ikke er faktorer som uten videre kan byttes ut, fordi kunnskapen er avleiret i innøvde kroppslige ferdigheter og *fortrolighet med omgivelsene*. Teledialyse betyr at brukssituasjonen hvor den faglige kompetanse er tilegnet byttes ut når sykepleieren skal utøves over skjerm. Sykepleieren vil derfor trenge opplæring og tid på å bli fortrolig med sin nye rolle. Det vil si at sykepleierens faglige kompetanse får tid til å tilpasses og utvikles i en ny brukssituasjon.

"I would say that the new way of working changes significantly the nurses role..... this is a new professional role in the making" (int. with a nurse, Nicolini 2007:905).

Å jobbe over skjerm kan på et vis sammenlignes med å jobbe med hendene på ryggen. Med det menes at de handlinger og tiltak som sykepleieren gjør i arbeidet på avdeling, uten nødvendigvis å kommunisere verbalt, er nå avhengig av å bli verbalt kommunisert til pasienten. I forhold til å instruere pasienten i konkrete prosedyrer og tiltak, kan det være til hjelp at sykepleieren har tilgjengelig utstyr som slangesett, kanyler etc. På den måten kan sykepleieren instruere visuelt og verbalt samtidig. Kombinasjon der sykepleierne kan vise pasienten prosedyren eller hvilken del på slangesettet det snakkes om, for eksempel om det er arterie- eller veneboblefellen, kan gjøre den totale kommunikasjon enklere og mer presis.

En må likevel huske slik Elstad og Hamran (1995) hevder; ekspertkompetansen er ikke en kompetanse som er konstant. Det innebærer at teledialysesykepleieren er avhengig av deltagelse og dialog med både pasienter og *kollegaer* for å bevare og videreutvikle kompetansen. I praksis vil nok dette løses naturlig ved at teledialysesykepleieren også jobber på avdelingen. Selv om brukssituasjonen er annerledes, betyr deltagelse i det kollegiale fellesskap at sykepleieren blir rikere på erfaringer som har overføringsverdi i andre situasjoner også.

En måte å skape rom for faglige diskusjoner er at teledialysesykepleieren deltar på rapportmøtene sammen med sykepleierne på dialyseavdelingen, og gir rapport om hjemmedialysepasientens tilstand og hendelser omkring behandlingen. Dette vil gi telesykepleieren mulighet for å luften sine erfaringer i sykepleiefellesskapet, og kan dermed få tilbakemeldinger og diskusjon rundt egne vurderinger og avgjørelser.

7.3.1 "Invisible work"

Både sykepleier og pasient trenger tid og opplæring for å bli fortrolig i sine nye roller. For pasientens vedkommende vil opplæring bety å mestre håndteringen med alt av tekniske utstyr, det vil si dialysemaskin, sykepleiefaglige prosedyrer og telemedisinsk utstyr. Dette er en konkret opplæring som er innlysende for å kunne ha dialyse hjemme og oppfølging via skjerm. Imidlertid viser Oudshoorn's studie (2008) at for å få den telemedisinske tjeneste til å fungere i praksis, skjer det et arbeid rundt de konkrete prosedyrer. Dette arbeidet er ofte vanskelig å beskrive eller å definere. Oudshoorn (2008) bruker Star and Strauss' begrep "invisible work" om dette arbeidet som både pasient og helsepersonalet må gjøre for å få den telemedisinske tjenesten til å fungere.

På avdeling kan "invisible work" blant annet beskrives av det arbeidet sykepleierne gjør rundt pasienten; for eksempel å være i dialog med pasienten for å skape en trygghet rundt bekymringer for væsketrekk, eller å snu på dialysekanyle og tape den i riktig posisjon slik at dialysen kan gå uten alarmer og stopp i behandlingen. Dette er arbeid som er vanskelig å definere forut, og som tilpasses kontinuerlig til pasient og situasjon. I telemedisinsk sammenheng vil "invisible work" blant annet dreide seg om å gjøre pasienten trygg på egne ferdigheter slik at pasienten kan vurdere og undersøke egen kropp eller å forstå symptomer/komplikasjoner for å kunne sette i verk tiltak. Telesykepleiernes "invisible work" er å sosialisere pasienten inn i rollen for å ivareta egenomsorg og mestre sin behandling når helsepersonell ikke er tilstede. "Invisible work" er med andre ord vesentlig for å få både arbeidet i avdeling og samarbeidet i den telemedisinske tjeneste til å fungere.

7.4 Moralsk ansvarlig sykepleie

Telemedisin endrer rammen for sykepleier-pasient relasjonen, hvor den fysiske nærhet blir brutt. Malone (2003) framholder fysisk nærhet som utgangspunkt for dialog og moralsk

ansvarlig sykepleie. Sammenhengen mellom disse tre formene for nærhet er tydelig for utøvelsen av sykepleie på avdeling, men man kan ikke trekke den videre slutningen at telemedisinsk praksis på grunn av brudd i fysisk nærhet umuliggjør nærhet for samtale og moralsk ansvarlig sykepleie. Ved teledialyse skal sykepleier og pasient kunne se og snakke med hverandre via kamera. Med tanke på hvordan telefonen er brukt og brukes, eller hvordan det i dag er vanlig å bruke SMS, email, chatting, blogg og så videre for å holde kontakt med fjern og nær, kan det bety at fysisk nærhet *ikke* er en absolutt faktor for nærhet for samtale som igjen moralsk ansvarlig sykepleie hviler på. Det som derimot ser ut til å spille en rolle for telesykepleierens mulighet for å individualisere sykepleie, er hvordan den telemedisinske tjenesten blir organisert.

Hvis teledialysen følger samme organisering som beskrevet i Nicolini's studie (2007), der sykepleieren med ansvar for opplæringen også følger opp pasienten hjemme, vil trolig ikke brudd i fysisk nærhet ha så stor betydning for nærhet for samtale og moralsk ansvarlig sykepleie. Dialysesykepleieren vil under behandling og opplæring på avdeling lære pasienten å kjenne, og gjør det mulig å videreføre en individualisert sykepleie over skjerm. Malone (2003) peker også på konsekvensene hvis sykepleieren ikke har kjennskap til pasienten, og hevder det vil resultere i en standardisering av sykepleien – et arbeid bestående av prosedyrer.

Oudshoorn (2008) diskuterer et annet aspekt av etisk karakter som også er knyttet til valg av plassering av tjenesten. Sykepleie utøves på sårbare arenaer, det vil si i møte med menneskers avhengighet til andre, fortrolighet og intimitetssoner. Hvordan vil pasientene oppleve å gjøre kroppen tilgjengelig for helsepersonell som pasienten ikke har møtt eller kjenner? Og vil dette ha betydning for hvilke problemstillinger pasientene vil diskutere og hvor ofte vil utstyret bli brukt? Dette er spørsmål som er vanskelig å gi svare på så lenge tjenesten ikke er prøvet ut, men som er viktig spørsmål å ha med i diskusjonen om valg av plassering.

7.5 Oppsummering; framtidige utfordringer for dialysesykepleierens arbeid i en telemedisinsk tjeneste

Målet for teledialyse tjenesten er å hjelpe og støtte pasientene i å mestre behandlingen hjemme. Sykepleieren må derfor ha kompetanse til å observere, vurdere og veilede pasienten slik at pasienten opplever den telemedisinske tjeneste som en ressurs. I dette ligger også det

trygghetsskapende element, der sykepleierens måte å møte pasienten på som individ og enkelt person vil påvirke pasientens opplevelse av trygghet. Forutsetningen for at tjenesten skal fungere er likevel at pasienten selv må mestre tekniske prosedyrer, dialysemaskinen og det telemedisinske utstyret, men også forstå sammenhengen mellom sykdommen og symptomene for å kunne gjøre vurderinger og sette i verk tiltak. Det betyr at selv om pasienten får assistanse via skjerm vil det kreve en grundig opplæring av pasienten før oppfølgingen via skjerm kan tre i kraft. Sykepleieren vil også trenge tid på å bli fortrolig i sin nye rolle.

Dialysebehandling kan fremstå som en enkel og grei teknisk behandling, men konsekvensene hvis pasienten ikke kan tolke symptomer og utføre tiltak kan være fatale, spesielt med tanke på blodtrykksfall og bevissthetstap eller lekkasje på slangesystemet. Ved slike situasjoner vil det ikke hjelpe stort om pasienten har telemedisinsk oppfølging, pasienten må uansett gjøre umiddelbare tiltak selv.

7.5.1 Ansvar for pasienten

Sykepleiernes arbeid på avdeling er organisert for å kunne ta ansvar for pasienten, et individuelt og felles sykepleieansvar som er sikret gjennom sykepleiernes kontinuerlige tilstedeværelse under behandlingen. Kontinuerlig tilstedeværelse er mulig på grunn av sykepleiernes romlige nærhet til hverandre, fortløpende dialog og rapportmøtene som bringer ansvaret videre til neste vakt.

Sykepleiernes ansvar for pasienten under teledialyse vil for det første handle om en individualisering av pasientansvaret til sykepleieren som utfører den telemedisinske oppfølging, kontra det felles ansvar som er "sikkerhetsnettet" på avdeling. Telesykepleieren må derfor jobbe på en annen måte; sykepleieren må stole på egen faglig kompetanse, og bruke "backup-systemer" som for eksempel logg og overføring av dialyседata som stedfortreder for det kollegiale fellesskap. Den viktigste oppgaven for telesykepleieren blir å være støttespiller og veileder for å utvikle pasientens egen kompetanse, der kjennskap til pasienten vil gjøre det enklere for sykepleieren å gjøre vurderinger og anbefale tiltak.

For der andre handler sykepleierens ansvar for pasienten i hjemmedialyse om å gi fra seg ansvar. Sykepleierne på avdeling beskriver hvordan de også observerer eller "ser til" pasientene for å forsikre seg om at de har det bra under behandlingen også for egen trygghet.

Teledialyse vil medføre at sykepleieren ikke kan være kontinuerlig tilstede, fordi oppfølgingen via skjerm må avtales med pasienten først. Samarbeidet mellom sykepleier og pasient fordrer redistribuering og delegering av arbeidet til pasienten, og en kan også tilføye en delegering av ansvar til pasienten. På et vis vil pasient og sykepleier utgjøre det kollegiale fellesskap, hvor pasienten overtar når sykepleieren ikke er tilstede.

7.5.2 Sammenheng mellom organisering og utøvelse av telesykepleie

Organisering og utøvelse er to sider av sammensak innenfor tradisjonell klinisk praksis, og det ser ut til å kunne betraktes i sammenheng innefor telesykepleie også. Spørsmålet videre er derfor hvilken type sykepleie er det ønskelig at teledialysen skal representere? Svaret kan deles i to; generell veiledning og sykepleie av mer teknisk karakter, eller sykepleie basert på individuell kjennskap til pasienten.

Hvis teledialysetjenesten organiseres ut fra tanken et nasjonal callsenter vil den personlig veiledning bli vanskeligere. Sykepleierne på callsentret vil ikke ha mulighet for å lære pasienten å kjenne, hvis opplæring og dialyse gjøres på den lokale dialyseavdeling. Men sykepleierne kan gi råd og veiledning basert på erfaringer fra lignende situasjoner. Maskinteknisk må det være enighet om hvilken type dialysemaskin som skal brukes til hjemmemodialyse, slik at sykepleierne på callsentret har kunnskap om pasientenes maskiner og kan veilede pasientene.

Det andre alternativet er telemedisinsk oppfølging fra det sykehuset hvor opplæringen er blitt gitt. Denne organisering gir mulighet for en individualisering av veiledningen basert på kjennskap og felles erfaringer opparbeidet over tid. Sannsynligvis vil den individuelle kjennskap gjør det lettere å ta avgjørelser, for eksempel om pasienten må komme til avdeling for videre undersøkelser eller kan avvende situasjonen. Et annet forhold som også spiller en rolle i denne sammenheng er sykepleierens kjennskap til de lokale geografiske forhold som for eksempel avstand til nærmeste sykehus. Sykepleieren vil også være kjent med den type dialysemaskin pasienten bruker.

Det kan derfor se ut som organisering og valg av plassering for tjenesten vil påvirke hvordan teledialysesykepleierens arbeid blir, og hvilke utfordringer sykepleierne vil møte. Muligens

vil ”ja takk, begge deler” være den beste løsning for pasientene. Pasienten kan da velge hvilken type veiledning han har behov for, og mulighet for veiledning 24timer i døgnet.

7.5.3 ”Det samme på en annen måte”

Studiene til Nicolini (2005, 2007) og Oudshoorn (2008) viser at telesykepleie må utforskes som en egen grein av sykepleie. Beskrivelsen av hvordan sykepleierne tradisjonelt arbeider på dialyseavdeling kan ikke uten videre overføres til telesykepleiepraksis, fordi telemedisinske tjenester bygger på en helt annen kontekst.

I arbeidet på avdeling er nærhet i rom og tid viktige dimensjoner i utøvelsen og organiseringen av sykepleie, men likevel i stor grad tatt for gitt. Derimot synliggjør Malone (2003) betydningen av denne dimensjon, og viser at forutsetningen for helhetlig og individuell sykepleie er fysisk nærhet. Nettopp fordi Malone (2003) tar utgangspunkt i organisatoriske endringer som utfordrer muligheten for fysisk nærhet mellom sykepleier og pasient, virket det naturlig å bruke Malone’s (2003) analyse som teoretisk perspektiv i diskusjonen om utfordringer knyttet til sykepleie i telemedisinske praksis. Etablering av hjemmeteledialyse er en organisatorisk endring som fører til brudd i fysisk nærhet. I forhold til organisatoriske endringer i tradisjonell klinisk praksis hvor sykepleieren blir distansert fra pasienten, vil sykepleier og pasient i telemedisinsk praksis fremdeles være tilstede i samme rom - men på en annen måte. Sykepleier og pasient både ser og hører hverandre via TV- skjerm, men den fysiske nærhet er brutt. I tradisjonell klinisk praksis er på sett og vis fenomenet ”tid og rom” definert. Nicolini (2007) mener fenomenet ”tid og rom” får en annen betydning i telemedisinsk praksis, og derfor må selve fenomenet undersøkes for å kunne beskrive konteksten for telesykepleie.

Sykepleierollen er i endring, og sykepleierne som yrkesgruppe må forholde seg til de endringer som skjer i samfunnet for øvrig. Telesykepleie ville vært utenkelig for noen ti år siden, men er i dag et faktum. Sykepleierne har nå mulighet til å være med på å forme denne tjenesten, det er vi som har ekspertkunnskapen på fagområdet. Det er derfor viktig at sykepleierne er bevisst og tydelig på hvordan kompetansen tilegnes og videreutvikles, og hva som er forutsetningene for en faglig forankret sykepleie. Sykepleierne må likevel være åpen for at pleiearbeidet kan gjøres på andre måter enn det som er tradisjonen i dag. En endring av

organisering og bruksområde får konsekvenser for sykepleiernes arbeid, men ikke nødvendigvis i negativ forstand. Det viktige er som sagt å vite hvilken tradisjon en har røtter i, så må avleggere få lov til å vokse i takt med etablering av nye helsetjenester.

8.0 Avslutning

Det sentrale i denne oppgaven har vært å beskrive og diskutere hvilke utfordringer dialysesykepleierne kan komme til å møte ved etablering av telemedisinsk tjeneste til pasienter med hjemmedialyse. For å kunne si noe om hvilke utfordringer dialysesykepleierne kan komme til å stå overfor når ny praksis skal etableres, er det nødvendig å ha inngående kjennskap til dagens praksis.

Det er vist at sykepleierne deler arbeidet opp i faser og at de i hver fase har oppmerksomheten rettet mot forskjellige prosedyrer og aktiviteter. Felles for arbeidet i alle fasene er at sykepleierne tilstreber helhetlig og individuell sykepleie og at de samarbeider med hverandre. Et slikt samarbeid er nødvendig for å kunne ta ansvar for pasienten på en faglig forsvarlig måte. Ansvar er både individuelt og kollektivt, og det er karakterisert ved kontinuerlig tilstedeværelse og nærhet til pasienten. Kontinuerlig tilstedeværelse og nærhet er nødvendig for å kunne følge med på endringer i pasienten tilstand, slik at tiltak kan settes i verk og komplikasjoner kan forebygges.

”Å se til pasienten” er et begrep alle informantene bruker, og viser seg å være et uttrykk for å ta ansvar for pasienten ved å være nær og tilstede. ”Å se til pasienten” krever en aktiv tilstedeværelse hvor pasienten observeres og aktuelle tiltak settes i verk for å forebygge eller håndtere komplikasjoner. Dialysesykepleierne har et individuelt ansvar for pasienten, og gjør selvstendige vurderinger på bakgrunn av observasjoner og sin faglige kompetanse. Likevel, i arbeidet på avdeling har sykepleierne alltid mulighet for å diskutere egne vurderinger med kollegaene. Nærheten til den kollegiale kompetanse frembringer faglig trygghet til hver enkelt sykepleier (Elstad og Hamran, 1995).

Nærhet i tid og rom er betingelsen for å kunne organisere arbeidet slik som dialysesykepleierne tradisjonelt gjør. Måten dialysesykepleierne organiserer arbeidet på, er altså en organisering av samarbeid som gjør det mulig å ta ansvar for pasienten, samt å utvikle

og bevare den faglige kompetanse. Det er også viktig å påpeke at avdelingens fysiske utforming har betydning for sykepleiernes nære samarbeide, fordi den romlige løsning gir sykepleierne oversikt over pasientene, samt oversikt over hverandre.

Fysisk nærhet til dialysepasienten er på sett å vis så grunnleggende og tatt for gitt at det nesten virker banalt å ta det opp som en forutsetning for behandlingen. Imidlertid viser diskusjonen i kapitel 6 at det er nødvendig å framheve fysisk nærhet nettopp på grunn av at den er tatt for gitt, fordi nærhet i tid og rom er betingelsen for helhetlig og individuell sykepleie (Malone, 2003).

Nærhet mellom sykepleier og pasient har betydning for dialysebehandlingen på flere måter. Sykepleierne mener nærhet for samtale er avgjørende for hvordan pasienten føler seg ivaretatt som enkelt individ, og som igjen har betydningen for pasientens opplevelse av trygghet. Nærhet for samtale er også betydningsfullt for den videre planlegging og gjennomføring av behandlinga. Sist, men ikke minst, gjennom nærhet opparbeider sykepleieren seg kjennskap til pasienten, og bringer pasientens historie videre til sykepleiefellesskapet. Denne videreformidling er viktig for det kollektive ansvar. Diskusjonen i kapitel 6 er derfor en bekreftelse på diskusjonen i forrige kapitel, og viser eksplisitt at nærhet er den grunnleggende forutsetning for dialysesykepleiernes arbeid hvor målet er en helhetlig og individuell sykepleie.

I kapitel 7 har jeg forsøkt å trekke trådene mellom dagens praksis på avdeling og de utfordringer som beskrives av studier om telemedisinsk praksis. Teledialyse betyr brudd i fysisk nærhet, men teledialyse betyr *ikke* at sykepleier og pasient ikke møtes. Telemedisinske praksis endrer konteksten for samhandling. Fenomenet ”tid og rom” får derfor en annen betydning, sammenlignet med samhandling i avdeling hvor nærhet i tid og rom er fundamentet for det som foregår (Malone, 2003; Nicolini, 2007). De utfordringer som endring i tid og rom kan medføre for dialysesykepleiernes arbeid er diskutert ved hjelp av tre ulike perspektiver; redistribuering av arbeidet, ansvarlighet i forhold til telemedisinske vurderinger og tiltak, samt fordeling av faglig kompetanse (Nicolini, 2007).

Når konteksten for samhandling endres viser det seg at etablerte arbeidsrutiner og samarbeidsmåter blir utfordret. Pasienten har forventninger om faglig assistanse fra dialysesykepleieren via skjerm. Forutsetningen for at dialysesykepleieren skal kunne veilede pasienten, fordrer lignende observasjoner og undersøkelser som i arbeidet på avdeling.

Arbeidet over skjerm vil endre måten sykepleier og pasient tradisjonelt samarbeider på, fordi arbeidet som dialysesykepleieren gjør i avdeling må redistribueres til pasienten. Pasienten må selv utføre og formidle fysiske undersøkelser, egne observasjoner av ulike symptomer og problemstillinger av teknisk art. Kjennskap til pasienten vil gjøre det enklere for sykepleieren å vurdere og bekrefte de undersøkelser og observasjoner pasienten utfører, samt foreta egne observasjoner over skjerm.

Brudd i fysisk nærhet betyr også brudd med sykepleiefellesskapets faglige kompetanse. I dialyseavdelingen er kunnskapen distribuert mellom aktørene, til forskjell fra telemedisinsk praksis hvor sykepleieren må håndtere de faglige utfordringene alene. En individualisering av ansvaret bryter med måten dialysesykepleierne tradisjonelt arbeider på. Diskusjonen viser hvordan sykepleierne har laget et "system" rundt seg som gjør det mulig å håndtere det individuelle ansvaret. "Systemet" innebærer at sykepleierne har ansvar for hver sine pasienter, samt bruker logg for å skape oversikt over tilstand, tiltak og effekt av tiltakene (Nicolini, 2007). Denne form for organisering er diskutert videre med tanke på individualisering av dialysesykepleiernes pasientansvar.

Dialysesykepleiernes viktigste utfordring vil bli å sosialisere pasienten inn i rollen som sin egen helsearbeider. Hjemmedialyse vil forde større grad av egenomsorg, der pasienten tar mer ansvar for egen dialyse og tilegner seg kunnskap om egen sykdom i forhold til hva som forventes av pasienter til behandling i avdeling. Dialysesykepleierne må delegerer fra seg noe av det ansvar og arbeidsoppgaver de tradisjonelt har overfor pasienten. Dialysesykepleier og pasienten vil i prinsippet utgjøre et kollegialt fellesskap, hvor kunnskap tilegnes og utvikles gjensidig.

På sammen vis som organisering har betydning for utøvelsen av dialysesykepleie i avdeling, viser diskusjonen at organisering av den telemedisinske helsetjeneste også får betydning for utøvelse av telesykepleie. Spørsmålet er hvilken type sykepleie teledialysetjenesten skal representere; generell veiledning og sykepleie av mer teknisk karakter eller individuell sykepleie basert på kjennskap og relasjon mellom sykepleieren og pasient? ”Ja takk, begge deler” - altså både et nasjonalt callsenter og telemedisinsk helsetjeneste med lokal forankring, vil sannsynligvis være den beste løsning i oppstartfasen av hjemmeteledialyse.

Telesykepleie må utforskes som en ny grein av sykepleie, der både arbeidsformer og sykepleiernes faglige kompetanse må tilpasses den nye kontekst. Når hjemmeteledialysen er etablert, gir det mulighet for studier der telesykepleiens egenart utforskes videre. Det er flere interessante retninger, blant annet å gjøre en studie av hvordan dialysesykepleierne arbeider med bakgrunn i Nicolini's (2007) perspektiver på ”tid og rom”. Det kan også være interessant å analysere telesykepleiernes arbeid med utgangspunkt i Elstad og Hamrans (1995) ”Et kvinnefag i modernisering”. Elstad og Hamran (1995) bruker begrepene samarbeid, fordeling og avløsning for å beskrive måten sykepleierne arbeider på. Disse begrepene kan også brukes innenfor telesykepleie, men begrepene får trolig en annen betydning. Videre studier kan også rettes mot pasientrollen; hva fordres det av pasienten med tanke på å få delegert dialysesykepleiernes arbeid? Og hvordan kunnskap må dialysesykepleierne ha for å kunne veilede pasientene som blir eksperter på egen behandling?

Selv om denne oppgaven og veien videre er rettet mot dialysesykepleie i telemedisinsk praksis, er telesykepleie her til lands et nytt fagfelt hvor de ulike fagspesialiteter vil kunne dra nytte av hverandres forskning.

9.0 Litteratur

- Agrell, H., Dahlberg, S., & Jerant, A. F. (2000). Patients' Perceptions Regarding Home Telecare. *Telemedicine Journal and e-Health*, 6(4), 409-415. (6 sider)
- Gjengedal, E. (1997). Kriser i helsevesenet: Ufordringer for omsorgsarbeideren. I Alsvåg, H., Anderssen, N., Gjengedal, E., & Råheim, M. (red.), *Kunnskap, kropp og kultur. Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Ad Notam Gyldendal. (22 sider)
- Andrews, G. J. (2005). Space, place, and the evidence base: Part I- An Introduction to Health Geography. *Worldview on Evidence-Based Nursing*, 2(2), 55-62. (7 sider)
- Andrews, Gavin J. 2003. Locating a geography of nursing: Space, place and the progress of geographical thought. *Nursing Philosophy*, 4(231-248). (17 sider)
- Andrews, Gavin J. 2006. Geographies of health in nursing. *Health & Place*, 12, 110- 118. (8 sider)
- Arild, E., Rygh, E., Sjaaeng, E., Henriksen, E., Bønes, E., Normann, T., et al. (2009). Kartlegge behov for nye telemedisinske løsninger hjem til nyresviktpasienter. *InnoMed. Trondheim*, (22 sider). Lokalisert 28. april 2009 på <http://www.innomed.no/prosjekter/dialyse/>
- Bach, B., Driveklepp, A. M., Svarverud, U., Farnø, M. I., Hvam, Å. N., Rebac, S., et al. (2010). Telemedisin i rehabilitering. Bruk av videokonferanse i pasientoppfølging. *Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin*. Lokalisert 5. mai 2010, på <http://www.sunnaas.no/> <http://www.telemed.no/>
- Bennet, P. N. & Neill, J.. (2008). Quality Nephrology Nursing Care: Beyond Kt/V. *Nephrology Nursing Journal*, 35(1), 33-37. (4 sider)
- Bevan, M. T. (1997). Nursing in the dialysis unit: technological enframing and a declining art, or an imperative for caring. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 730-736. (6 sider)
- Bevan, M. T. (2000). Dialysis as "deus ex machina": a critical analysis of haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*, 31(2), 437-443. (7 sider)
- Burkow, T. (2008). Sykehuset hjem i stua. *Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin*. Lokaliser 8. mai 2009, på <http://www.telemed.no/sykehus-hjem-i-stua.453184-81408.html>.
- Elstad, I & Hamran, T. (1995). *Et kvinnefag i modernisering. Sykehuspleien mellom fagtradisjon og målstyring*. Oslo: AD Notam Gyldendal.
- Everett, E. L., & Furuseth, I. (2004). *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget. (175 sider)

- Fog, J. (2004). *Med samtalen som utgangspunkt*. Akademisk forlag. s 7-107. (100 sider)
- Granheim, U. H. & Lundeman, B. (2004). Qualitative content analyses in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Guldbrandsen, A. (2006). Om utdanning for yrkesutøvelse. *NTNU / Universitetet i Bergen* (2006, 24. august). (8 sider) Lokalisert 22. september 2009, på <http://www.skapende.no/AG%20EiT-bok%20HOST%202006.pdf>
- Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E., Lützhèn, K., & Clyne, N. (2000). The haemodialysis machine as a lifeline: experiences suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196-202. (6 sider)
- Hamran, T. (1992). *Pleiekulturen – en utfordring til den teknologiske tenkemåten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (165 sider)
- Hartmann, A., & Jenssen, T. (2004). *Nyremedisin – en praktisk veileder* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (192 sider)
- Hartmann, A., Dialyse. *Rikshospitalet* (2008, 23. September). Lokalisert 8.april 2010 på http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/sykdom/behandling/detaljer?pmenu_id=32169&p_sub_id=32161&p_style_id=32182&p_doc_id=43190&p_prev_id=23273
- Holdaas, H., & Westlie, L. (2006). En renessanse for hjemmemodialyse? *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 126, 2785. (1 side)
- Kirkevold, M., Nortvedt, F., & Alsvåg, H. (red.). (1993). *Klokskap og kyndighet. Kari Martinsens innflytelse på norsk og dansk sykepleie*. Ad Notam Gyldendal. (199 sider)
- Kvale, S & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske. S 66-76, 137-153, 197-205. (33 sider)
- Landsforeningen for Nyresyke og Transplanterte. (2009). *LNTs handlingsplan 2009 – 2010*. Lokaliser på http://www.lnt.no/index.php?option=com_content&task=view&id=65&Itemid=75
- Lorentz, M. (2008). Telenursing and Home Healthcare: The Many Facets of Technology. *The Journal for The Home Healthcare*, 26(4), 237-243.
doi: 10.1097/01.NHH.0000316702.22633.30
(7 sider)
- Lykkeslett, E. (2003). Bevegelig handlingskunnskap. En studie i sykepleiens praksis. *Universitetet i Tromsø*. S 61-81. Lokaliser 4. februar 2008 på <http://www.ub.uit.no/munin/bitstream/10037/1225/1/thesis.pdf>
(20 sider).
- Mackenzie, P. & Mactier, R. A. (1998). Home haemodialysis in the 1990s. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 13, 1944-1948. (5 sider)

- Mair, F. S., Goldstein, P., May, C., Angus, R., Shiels, C., Hibbert, D., et al. (2005). Patient and provider perspectives on home telecare: preliminary results from a randomized controlled trial. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(S1), 95-97. (3 sider)
- Malone, R. E. (2003). Distal Nursing. *Social Science & Medicine*, 56, 2317-2326. (10 sider)
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2. utg.). Oslo:Universitetsforlaget. S 19-124. (109 sider).
- Martinsen, K. (1989). Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk-filosofiske essays. TANO. Del 1(42- 86).
- Mitchell, J. G., Disney, A. P. S., & Roberts, M. (2000). Renal telemedicine to the home. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 6(1), 59-62. (4 sider)
- Molander, B. (1996). *Kunnskap i handling*. Göteborg: Bokförlaget Daidalos.
- Murray, M. (1995). The Role of Nurse Practitioner in a Chronic Dialysis Unit. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 2(2), 184-186. (3 sider)
- Nicolini, D. (2005). The work to make telemedicine work: A social and articulative view. *Social Science & Medicine*. Doi:10.1016/j.soscimed.2005.11.001. (12 sider)
- Nicolini, D. (2007). Stretching out and expanding work practices in time and space: The case of telemedicine. *Human Relations*, 60(6), 889-920. (31 sider).
- Nortvedt, P & Grimen, H. (2004). *Sensibilitet og refleksjon. Filosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademiske. S 165- 195.
- Olsen, H. (2003). ”Gode” kvalitative interview med ”riktige” informanter? *Sosiologisk Tidsskrift*, 2, 123-154.
- Oudshoorn, N. (2008). Diagnosis at a distance: the invisible work of patients and healthcare professionals in cardiac telemonitoring technology. *Sociology of Health & Illness*, 30(2), 272-288. (16 sider).
- Paulgaard, G. (1997). Feltarbeid i egen kultur – innenfra, utenfra eller begge deler? I Fossaskåret et al. (Red.), *Metodisk feltarbeid. Produksjon og tolkning av kvalitative data*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Peck, A., (2005). Changing the Face of Standard Nursing Practice Through Telehealth and Telenursing. *Nursing administration quarterly*, 29(4), 339-43. (5 sider)
- Polaschek, N. (2003). Negotiated care: a modell for nursing work in renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 42(4), 355-363. (9 sider)

- Polit D. F. & Beck, C. T. (2008). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (8th Edition). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins. Kap. 15 (392-414), kap. 19 (507-536). (51 sider)
- Preface / From space to place in contemporary health care. (2003). *Sosial Science & Medicine*. 56, 2245-2247. (3 sider)
- Rolie, J. P., Paulsen, D., Aksnes, H., & Thorud, L. O. (2006). Hjemmemodialyse som alternativ til senterdialyse. *Tidsskrift for Den norske legeforsking*, 126, 2795-7. (3 sider)
- Rognhaug, B. (1996). Kunnskapssyn og yrkesutøvelse. I Bunkholdt et al., *Kunnskap er omsorg. Sosialisering og skikkethet i profesjonsutdanningene*. TANO.
- Rumpsfeld, M., Arild, E., Norum, J., & Breivik, E. (2005). Telemedicine in haemodialysis: a university department and two remote satellites linked together as one common workplace. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 11(5), 251-258. (8 sider)
- Starks, H., & Trinidad, S. B. (2007). Choose Your Methode: A Comparison of Phenomenology, Discourse Analysis, and Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17, 1372-1380.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen*. (St.meld. nr. 47, 2008-2009). S 11-149. (138 sider) Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/pages/2206374/PDFS/STM200820090047000DDDPDFS.pdf>
- Nærings- og handelsdepartementet. (2008). Et nyskapende og bærekraftig Norge. (St.meld. nr. 7, 2008-2009). Kap. 8.2 (130 - 135). (6 sider) Lokalisert på <http://www.regjeringen.no/pages/2133768/PDFS/STM200820090007000DDDPDFS.pdf>
- Stroetmann, K. A., Gruetzmacher, P., & Stroetmann, V. N. (2000). Improving quality of life for dialysis patients through telecare. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 6, S1:80-83. (4 sider).
- Svenaesus, F. (2005). *Sykdommens mening - og møtet med det syke mennesket* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Thagaard, T. (2002). Systematikk og Innlevelse. En innføring i kvalitativ metode (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Thornquist, E. (1998). *Klinikk, kommunikasjon, informasjon* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademiske. Kap.1(17-28), kap. 4(47-79), kap. 5(79-103), kap.6(105-121), kap.7(127-147), kap.8(149-171). (127 sider)
- Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

Sosial- og helsedirektorater. (2006). *Antall dialysepasienter i Norge øker – Hvordan møte denne utviklingen best mulig i årene fremover?* (Rapport 12/2008). (24 sider)
Lokalisert på
<http://www.nephro.no/foreningsnytt/rapportdialyse2006.pdf>

Til sammen 1576 sider selvvalgt pensum.

Vedlegg nr.1

Søknad til klinikkssjef

Klinikkssjef,
Medisinsk Klinikk,
Universitetssykehuset.

Tromsø/dato.....

Invitasjon til å delta i masteroppgaveprosjekt.

Jeg er student ved Universitetet i Tromsø, Master i Helsefag. Tema for masteroppgaven er

”Hjemmeteledialyse; etablering av ny helsetjeneste”

I denne forbindelse ønsker jeg å intervju fire sykepleiere ved Dialysen, UNN.

Hjemmeteledialyse vil medføre en ny form for samarbeid mellom pasient og sykepleier, der samhandlingen skal skje via kamera. Ved teledialyse brytes denne tid/rom relasjonen, og med støtte i tidligere studier om telesykepleie vil et slikt brudd utgjøre den største utfordringen for sykepleierne som skal betjene telemedisinske tjenester.

For å kunne si noe om hva som er viktig å ta med når ny praksis skal etableres, må den etablerte praksis dokumenteres. Å dokumentere og synliggjøre dialysesykepleiefagets særpreg, er avgjørende for å kunne komme med faglig begrunnede forslag når ny praksis skal utformes og igangsettes. **Masterprosjektets fokus er sykepleierens arbeid på avdelinga og hvilken betydning romlig tilstedeværelse med pasienter og kollegaer har for arbeidet til sykepleierne.** Tidligere forskning er i stor grad rettet mot dialysesykepleierens tekniske rolle, og nødvendigheten av å integrere teknologi og omsorg for pasienten. Det foreligger derimot lite forskning som rettes mot *hvordan* dialysesykepleierne arbeider for å integrere teknologi med omsorg.

Dersom avdelingen ønsker å delta i undersøkelsen ber jeg om tillatelse til å ta direkte kontakt med leder for sykepleierressursenheten, UNN for å få informanter. Informasjon til informantene, samt informert samtykkeerklæring vil sendes hver informant. Informasjon om masterprosjektet og intervju vil bli gitt muntlig til eventuelle deltagere og etter ønske. Ved offentliggjøring av oppgaven vil deltagere og alt datamateriale bli anonymisert.

Intervjuet blir å vare i ca. 1 time. Jeg ønsker at intervjuene kan finne sted innenfor sykepleierens arbeidstid.

Dersom det er spørsmål vedrørende opplegget og gjennomføringen av prosjektet kan jeg kontaktes på tlf. 913 35 053 el. lsilsand@online.no. Du kan også kontakte min veileder Aud Obstfelder ved Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, på tlf. 952 46 791.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S. Godkjenning foreligger.

Med vennlig hilsen

Line Silsand,
Masterstudent ved Det helsevitenskapelige fakultet,
Universitetet i Tromsø.

Vedlegg nr. 2

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt informasjon om Mastergradsprosjektet "*Hjemmeteledialyse; etablering av en ny helsetjeneste*", og ønsker å stille på intervju.

Sted/ Dato:

Signatur

Telefonnummer:

E-post:

Vedlegg nr. 3

Informasjon til informantene

Forespørsel om å delta i masteroppgaveprosjekt.

Jeg er masterstudent i helsefag ved Universitetet i Tromsø, og holder nå på med den avsluttende masteroppgaven.

Temaet for oppgaven er ”*Hjemmeteledialyse; etablering av en ny helsetjeneste*”

Hjemmeteledialyse skal innføres som et alternativ innenfor det nyremedisinske behandlingstilbudet med tanke på pasientens valgmuligheter og individualisering av behandlingen. Samtidig vil hjemmeteledialyse medføre en ny form for samarbeid mellom pasient og sykepleier, der samhandlingen skal skje via kamera. *Intervjuets fokus* er sykepleiernes arbeid på avdelinga og hvilken betydning romlig tilstedeværelse med pasienter og kollegaer har for arbeidet til sykepleierne. Ved teledialyse brytes denne tid/rom relasjonen, og med støtte i tidligere studier om telesykepleie vil et slikt brudd utgjøre den største utfordringen for sykepleierne som skal betjene telemedisinske tjenester.

Å dokumentere og synliggjøre dialysesykepleiefagets særpreg, er avgjørende for å kunne komme med faglig begrunnede forslag når ny praksis skal utformes og igangsettes. Det sentrale i *master prosjektet* er å beskrive og forklare hva og hvorfor dialysesykepleierne i klinikk gjør som de gjør, for videre kunne komme med faglig begrunnede forslag for hvordan den framtidige hjemmeteledialyse tjeneste kan utformes. For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 4 dialysesykepleiere med minimum 3 års erfaring fra en hemodialyseavdeling. Jeg vil bruke båndopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne kjenne seg igjen i den ferdige oppgaven. Alle opptak vil bli lagret på prosjekt PC, og vil kun være tilgjengelig for meg. Utskrifter av intervjuene vil oppbevares innelåst til prosjektets slutt. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2010.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg.

Hvis det er noe du lurer på kan du ringe meg på tlf. 913 35 053, eller sende en e-post til lsilsand@online.no. Du kan også kontakte min veileder Aud Obstfelder ved Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, på tlf. 952 46 791.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Line Silsand,
Trollringen 79,
9016 Tromsø.

Vedlegg nr. 4

Svarbrev fra Norsk Samfunnsvitenskaplig Datatjeneste

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



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

Aud Obstfelder
Institutt for helse- og omsorgsfag
Universitetet i Tromsø
MH-bygget
9037 TROMSØ

Vår dato: 25.09.2009

Vår ref: 22570 / 2 / AH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 10.09.2009. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 22.09.2009. Meldingen gjelder prosjektet:

22570

Hjemmebasert teledialyse. Hvilke utfordringer vil den foreslåtte tjenesten medføre for dialysesykepleierne?

Behandlingsansvarlig

Universitetet i Tromsø, ved institusjonens overste leder

Daglig ansvarlig

Aud Obstfelder

Student

Line Silsand

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

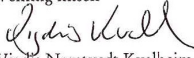
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

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/forsk_stud/skjema.html. 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/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Åsne Halskau

Kontaktperson: Åsne Halskau tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uia.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@st.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uib.no

Vedlegg nr. 5

Intervjuguide

Intervjuguide

Tema:

"Hjemmeteledialyse; etablering av en ny helsetjeneste"

Problemstilling:

"Hvilke utfordringer kan etablering av hjemmeteledialyse medføre for dialysesykepleiernes arbeid?"

Hjemmeteledialyse vil medføre en ny form for samarbeid mellom pasient og sykepleier, der samhandlingen skal skje via kamera. Prosjektets fokus er sykepleiernes arbeid på avdelinga og hvilken betydning **romlig tilstedeværelse** med pasienter og kollegaer har for arbeidet til sykepleierne. Ved teledialyse brytes denne tid/rom relasjonen, og med støtte i tidligere studier om telesykepleie vil et slikt brudd utgjøre den største utfordringen for sykepleierne som skal betjene telemedisinske tjenester.

Det sentrale er å **beskrive og forklare** betydningen av romlig tilstedeværelse med pasienter og kollegaer for dialysesykepleierens arbeid gjennom intervju om **hva og hvorfor** dialysesykepleierne i klinikk gjør som de gjør.

Introduksjon:

- Presentasjon av meg selv og hensikten med undersøkelsen
- Samtykkeerklæring og hva informert samtykke innebærer
- Godkjenning av bruk av båndopptaker
- Anonymisering av materialet fra intervjuene
- Fortelle om intervjumetoden, der jeg ønsker en samtalepreget intervjusituasjon
- Spørsmål fra informant

Informantens bakgrunn:

- Hvor lange har du jobbet som sykepleier?
- Hvor lenge har du jobbet på denne avdelingen?
- Har du spesielle faglige ansvarsoppgaver i avdelinga/ videreutdanning?

Tema for intervju:

▪ **I. Organisering av arbeidet**

- Fortell om hva du gjør når du kommer på jobb? (før pas kommer)
 - Sette opp maskiner o.l
 - Fortell om betydningen av rapport og gjennomgang av pasientene

▪ **II. Romlig tilstedeværelse**

Det pasientnære arbeid:

- Fortell om møtet med pasienten – hva gjør du og hva snakker dere om?
- Fortell om hva må du vite før dialysen kan starte? (eller hva som må avklares umiddelbart etterpå)
- Fortell om samhandlinga med pasienten under behandlinga?
 - Hva snakker dere om?
 - Hva trenger pasienten av hjelp i løpet av behandlinga? Hvorfor?
 - Har det betydning for dialysen?

Samarbeid med kollegaer

- Fortell om samarbeidet med kollegaer – hva behøver du kollegaer til?
 - Hva kunne du tenkt deg hjelp til når du er på vakt alene?
- ”kan du holde øye med..” fortell om hva som ligger i dette uttrykket.
- ”Kan noen ta kateteret..” hva menes med dette?
- Fortell om dialysebehandlinga - hva må du passe på underveis – vurderinger du gjør?
- Kan du forlate en pasient under dialyse – hva gjør du?
- Hvis du skal overta en annens pasient - hvordan få oversikt?
- Når dialysen skal avsluttes – fortell om hva ditt fokus er da? Hvis pasienter er ferdig samtidig, hva gjør du da?

▪ **III. Faglige oppgaver**

- Fortell om utfordringene i jobben som dialysesykepleier?
- Fortell om hva du gjør når fistelen er vanskelig, eller første gang du skal stikke i en fistel/ ukjent fistel
- Fortell om hva du gjør når det går alarm på maskinen
- Hva er uforutsigbarhet under dialysen og hva gjør du for å være i forkant?
- Hva vil du si om egen fagutvikling?
- Beskriv hva det er med arbeidet på dialyse som gjør at du trives?
- Tanker om hjemmebasert teledialyse?

Evt. ekstra spørsmål ved behov under transkripsjon og/eller analysen?

