



Borte bra, men hjemme best

PERSONLIGE OPPLEVELSER

TOVE SKJELBAKKEN

tove.skjelbakken@unn.no

Tove Skjelbakken er spesialist i indremedisin og i blodsykdommer, er avdelingsleder for Samvalgssenteret og Helsekompetanse ved Universitetssykehuset Nord-Norge og underviser i klinisk kommunikasjon og global helse ved UiT Norges arktiske universitet. Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

Jeg var tre år og alene første gang jeg var i Oslo og på Rikshospitalet. Sykehuset syntes den gang at «barna var mye enklere å ha med å gjøre uten foreldrene». Kontrasten var stor da jeg 54 år senere kom tilbake til sykehuset, som nærmeste pårørende til en voksen sønn som skulle gjennomgå allogen stamcelletransplantasjon.

Vi kjente på forhånd til muligheten for avansert hjemmesykehus (1), og det var trygt å oppleve at alle vi møtte ved Rikshospitalet spontant spurte: «Har dere hørt om avansert hjemmesykehus?» eller «kunne dere tenke dere det?». Holdningen til de ansatte var å se etter løsninger, ikke problemer – et godt eksempel på at en vellykket endring av pasientforløp forutsetter at alle rundt pasienten er kjent med og motivert for endringen.

Så hvordan fungerer det? Pasienter i avansert hjemmesykehus må ha med seg en valgfri omsorgsperson. Pasienten og omsorgspersonen får god innføring i å gjøre daglige målinger og observasjoner. Avansert hjemmesykehus tar pasienten systematisk inn i behandlingsteamet og gir omsorgspersonen en definert og ønsket rolle. Forskning fra Universitetssykehuset i Stavanger (2) indikerer at dette kan bidra til økt kvalitet og pasientsikkerhet.

«Vi opplevde at i avansert hjemmesykehus fikk den friske delen av livet større plass»

Noen dager var det krevende, men vi opplevde at i avansert hjemmesykehus fikk den friske delen av livet større plass. Kontaktpunktene med helsepersonell ble et avbrekk istedenfor hovedaktiviteten i løpet av dagen. Aktivitetsnivået ble høyere gjennom dagligdags aktivitet, noe som var bra for både hode og kropp for oss alle. Matlysten økte med hjemmelaget mat og muligheten til å dele et måltid rundt et bord. Dette sto i sterk kontrast

til inne i et vanlig sykehus, der pårørende blir sittende og observere hvordan pasienten kjemper med matlysten, gjerne halvt liggende til sengs. For oss pårørende betydde hjemmesykehus at vi kunne leve et slags normalt liv, hvor det også ble plass til litt av våre hobbyer og jobb på hjemmekontor.

Vi ble svært godt fulgt opp fra Rikshospitalet gjennom faste telefontider, avtalte besøk og mulighet for å ta direkte kontakt ved spørsmål. Hverdagen var forutsigbar og vi opplevde at personalet hele tiden var i forkant, lyttende til våre behov og planla tiltak ut fra forventet utvikling. Som familie kom vi tett på, og vi opplevde informasjonsflyten mellom oss og helsepersonell i hjemmesykehus som systematisk og bedre sammenliknet med inne på et vanlig sykehus.

Involver oss!

Pårørende i en voksenavdeling på et sykehus har dessverre fått tildelt en liten rolle. Ofte er de bare «besøkende», helst regulert til besøkstider, og man ser pasienter inaktiveres i mellomtiden. Restriksjoner i forbindelse med covid-19 har bidratt til å forsterke problemet.

«Ved systematisk involvering av pasienter og pårørende kan mange oppleve bedre kontroll og autonomi»

Mange pasienter og pårørende ønsker å ta en mer aktiv rolle. Det at noen ikke kan, må ikke være til hinder for at de mange som både kan og vil, får delta med de ressursene de har. Ved systematisk involvering av pasienter og pårørende kan mange oppleve bedre kontroll og autonomi i en ellers svært krevende livssituasjon. Involvering vil også kunne frigjøre tid som helsepersonell kan bruke på andre pasienter.

Fra umyndig til myndig

Jeg har heldigvis ikke så mange minner fra mitt første, ensomme opphold på Rikshospitalet. Jeg husker at en familievenn vinket til meg fra døra inn til rommet. Han hadde sneket seg forbi sykepleierne for å se til meg. Og så husker jeg at jeg hadde stive pappmansjetter på begge armer fra håndledd til skulder. Dette skulle motvirke at jeg klødde på mitt atopiske eksem.

Tidligere var det kanskje slik at legene «hadde makt til å gjennomføre tvilsomme behandlingsopplegg – uten innblanding fra pasient og pårørende» (3). I dag står pasienters rettigheter sterkt. Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1 (4) sikrer pasienter rett til å medvirke ved valg av tilgjengelige og forsvarlige tjenestemetoder og undersøkelses- og behandlingsmetoder (samvalg).

Vi hadde allerede grunnleggende kunnskap om behandlingsresultat og muligheter. Da vi ønsket å gjennomføre behandlingen i Oslo, lyttet helsetjenesten til det. Uten vår informerte involvering ville trolig Bergen ha blitt det politisk styrte behandlingsstedet på grunn av tilgang på familiedonor.

I år ønsker jeg meg at en større del av spesialisthelsetjenesten legger til rette for at pasienter og pårørende skal få bruke sine ressurser og ta aktivt del i behandlingen om de vil. Her kan metoder og erfaringer fra avansert hjemmesykehus ha stor overføringsverdi til tradisjonelle sykehusavdelinger.

Artikkelforfatterens sønn har gitt samtykke til at artikkelen blir publisert.

REFERENCES

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse og sykehusplan 2020-2023. https://www.regjeringen.no/contentassets/e353a5d022d84deabd969a5feo43783e/no/pdfs/i-1194_b_kortversjon_nasjonal_helse.pdf. Lest 8.6.2022.
2. Bergerød IJ, Dalen I, Braut GS et al. Measuring next of kin satisfaction with hospital cancer care: Using a mixed-method approach as basis for improving quality and safety. *J Adv Nurs* 2020; 76: 1232–46. [PubMed][CrossRef]
3. Haave P, Hoftvedt BO, Førde R. Legenes makt – pasientenes og pårørendes maktesløshet. *Tidsskr Nor Legeforen* 2022; 142: 530–2. [CrossRef]
4. LOV-1999-07-02-63. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> Lest 8.6.2022.

Publisert: 24. oktober 2022. *Tidsskr Nor Legeforen*. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0473

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2022. Lastet ned fra tidsskriftet.no 20. desember 2022.