

FRUMKVÖÐLASTARF Í HJÚKRUN – HORFT FRAM Á VEGINN



Bára Sigurjónsdóttir, sérfræðingur í barnahjúkrun, lýsir hér bugðóttri leið sinni að núverandi starfi en með þrautseigju hefur henni tekist að koma ýmsu til leiðar sem gagnast langveikum börnum og fjölskyldum þeirra. Fleiri greinar um störf sérfræðinga í hjúkrun munu birtast á þessu ári.

Hjúkrun og lækisfræði byggist á hefðum. Flest heilbrigðisstarfsfólk verður þess vart á sínum fyrstu árum í starfi á heilbrigðisstofnunum. Sem hjúkrunarfræðingur á Barnaspítala Hringins varð ég alltaf jafnhissa þegar ég spurði: Af hverju er þetta gert svona en ekki hinseginn, af hverju er starfsemi ekki breytt í takt við tíðarandann og þarfir sjúklinganna hafðar að leiðarljósi? Þá kom nær alltaf sama svarið: Af því að þetta hefur alltaf verið gert svona.

Reynslan hefur sýnt mér að mikilvægt er að vera með opinn huga og tilbúinn að

skoða nýja hluti, takast á við breytingar og jafnvel horfa til þess að starfa sjálfstætt utan veggja sjúkrahúsa ef aðstæður kalla eftir því. Þannig er mín saga sem sérfræðings í barnahjúkrun sem ég mun núna stikla á stóru um í þessari grein.

Vissulega breytist ýmislegt með árunum og ákveðin þróun á sér stað. Þegar ég lít yfir mitt sérsvið innan barnahjúkrunar, hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna, hef ég orðið vitni að því á minni starfsævi að alvarlega langveik börn, sem áður lifðu sitt æviskeið og nánast bjuggu á ungbarnadeild Barnaspítala

Hringins, eru nú öll komin heim í faðm fjölskyldunnar. Þar þurfa foreldrarir að bera hitann og þungann af allri umönnun þeirra.

Eftir að námi lauk réð ég mig á þáverandi ungbarnadeild barnaspítalans. Þar voru mikið veiku börnin sem ekki komust heim og áhugi minn beindist fljótt að þeim og hvernig mætti hlúa betur að þessum fjölskyldum. Í þá daga var afar takmörkuð aðstaða fyrir foreldra til að vera hjá börnum sínum og ekki í boði að fara með þau heim með viðunandi aðstoð. Man ég enn þá eftir hvað mér fannst það mikil sigur að hafa náð að koma einum ungum dreng, sem aldrei var útskrifaður, heim í einn sólarhring með miklum viðbúnaði. Eftir á að hyggja held ég að áhugi minn á heimahjúkrun hafi vaknað um þetta leyti.

Nokkrum árum síðar, þegar ég var orðin reynslunni ríkari, bauðst mér að ganga til liðs við brautryðjendur í heimahjúkrun barna, þær Guðrúnu Ragnarsdóttur, deildarstjóra í Rjóðri, og Kristínu Vigfúsdóttur, sem verktaki í heimahjúkrun barna sem þá var á vegum Tryggingastofnunar ríkisins. Um líkt leyti hófst sú viðleitni á barnaspítalanum að reyna að koma langveikum börnum heim. Það reyndist mikilvægt að samstarfsfólk mitt á ungbarnadeildinni þekkti mig og bar traust til minna starfa og varð það til þess að greiða fyrir að fleiri börn fengu að fara heim með stuðningi heimahjúkrunar. Að sama skapi fann ég enn betur til þess að sú þjónusta, sem veitt var á deildinni, hentaði ekki nógu vel fjölskyldum langveikra barna.

Hvað var til ráða? Eftir að hafa vakið máls á skoðunum mínum og sýnt málefni áhuga bauðst mér að vinna í þverfaglegum hópi að tillögum um úrbætur. Við lögðum fram góðar tillögur en einhverra hluta vegna náðu þær ekki fram og lítil sem engin breyting varð á starfsemi.

Sérfræðingsnám

Á þessum tímamarki í starfi fann ég þörf fyrir að bæta við þekkingu mína í hjúkrun og í kjölfarið ákvað ég að fara í framhaldsnám í barnahjúkrun í háskólanum í Bresku Kólumbíu í Vancouver í Kanada og sérhæfa mig í hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna. Ég valdi mér leiðina sem nefnist „advanced practice“ ásamt að leggja áherslu á rannsóknir. Ómetanlegt er að fara utan í framhaldsnám og víkka sjóndeildarhringinn. Þegar heim kom tók við skemmtilegur tími, unnið var að breytingatillögum fyrir starfseminu á nýjum barnaspítala sem þá var í byggingu og fékk ég tækifæri til að vinna í hópi að undirbúningi þess. Því miður urðu allt of fáar þessara tillagna að veruleika og haldið var áfram með svipaða starfsemi og var áður. Reyndar var ungbarnadeildin lögð niður við flutning yfir í nýja barnaspítalann en ég tel að það hafi ekki bætt þjónustuna við minn sjúklingahóp.

Um svipað leyti og nýr barnaspítali var opnaður árið 2003 fékk ég sérfræðileyfið mitt í barnahjúkrun. Full bjartsýni og vilja til góðra verka hófst ég handa að vinna að bættum hag langveikra barna og fjölskyldna þeirra innan veggja barnaspítalans sem sérfræðingur í hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna þeirra. Enn og aftur var litlu hnikað í þá átt og takmarkaður áhugi og vilji var til breytinga á starfseminni. Þetta sýndi mér fram á að Barnaspítali Hringins væri kannski ekki eini vettvangurinn til að vinna að bættri þjónustu fyrir fjölskyldur barna með alvarlega, sjaldgæfa og langvinna sjúkdóma.

Eigin rekstur

Nú voru góð ráð dýr. Átti menntun mín, þekking og reynsla að daga uppi á barnaspítalanum eða var kominn tími til að breyta til? Til að koma því til leiðar, sem ég hafði ásett mér, ákvað ég að fara mína leið, hætti á barnaspítalanum og hóf á eigin spýtur að setja niður fyrir mér hvað þyrfti til að ná fram úrbótum í þjónustu við þann hóp sem ég hafði sérhæft mig í í mínu námi í Kanada. Hvað sögðu fræðin? Hvaða þróun var þyrjuð að eiga sér stað annars staðar



Á skrifstofu Báru eru skemmtilegar myndir af mörgum skjólstæðingum Leiðarljóss.

í heimi hjúkrunar varðandi þjónustu við fjölskyldur barna með alvarlega langvinna sjúkdóma? Hvað þurfti til á Íslandi til þess að bæta þjónustuna við þennan hóp?

Börn með alvarlega langvinna sjúkdóma voru nú farin að eiga heima á litlum hátækni sjúkrastofum heima hjá sér í umönnun foreldra og þá var í mínum huga eðlilegt og sjálfsagt að huga að bættri þjónustu utan veggja Landspítalans, úti í samfélaginu í þeirra umhverfi. Reynslan úr heimahjúkrun barna, sem ég hafði starfað við samhliða starfi á spítalanum, sýndi mér að það vantaði vísan stað fyrir fjölskyldur langveikra barna til að fá aðstoð og stuðning úti í samfélaginu við umönnun veikra barna sinna á heimavelli. Nú tók við tímabil gagnasöfnunar og síðan hófst ég handa við að setja saman hugmyndafræði í viðskiptaáætlun að stuðningsmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með alvarlega, sjaldgæfa sjúkdóma á námskeiði hjá Brautargengi. Í lok námskeiðsins áskotnaðist mér styrkur og ég stofnaði eigið fyrirtæki, Heilsu-eflingarmiðstöðina ehf., sem sinnir nú heimahjúkrun langveikra barna og barnageðhjúkrun á Reykjavíkursvæðinu. Þegar viðskiptaáætlun fyrir stuðningsmiðstöð, markmið og leiðir auk fjárhagsáætlunar lá fyrir þurfti að kynna

hugmyndirnar fyrir ráðherra þáverandi ríkisstjórnar. Fór ég þá á fund Guðlaugs Þórs heilbrigðisráðherra og kynnti hugmyndir mínar. Ánægjulegt var að tillögur mínar áttu upp á pallborðið hjá ráðamönnum og háttvirtur ráðherra sendi erindi mitt samdægurs til samninga- nefndar Sjúkratrygginga Íslands til samingaviðræðna. Við náðum að eiga einn fund fyrir hrúnið haustið 2008 en þá var samingaviðræðum slitið. Öll plön fóru þá á hilluna og á meðan starfaði ég sem verkefnisstjóri hjá Lýðheilsustöð heitinni og lærði margt nýtt og gagnlegt, hvernig stjórnsýslan virkar, framsetningu fræðsluefnis, samskipti við fjölmöla, gerð auglýsingaefnis og fleira sem átti eftir að koma sér vel síðar. Lýðheilsustöð var síðan lögð niður og starfsemin sett undir Embætti landlæknis, þar starfaði ég um skeið þangað til ég tók við núverandi starfi. Þekking mín í barnahjúkrun nýttist vel á báðum þessum vinnustöðum.

Í árslok 2011 hafði Elín Hirst núverandi þingkona samband og ég var beðin um að dusta rykið af tillögum um hvernig mætti bæta þjónustu við fjölskyldur alvarlega langveikra barna og kynna þær fyrir stöllum Á allra vörum, sem í kjölfarið ákváðu að safna fyrir stuðningsmiðstöð fyrir þennan hóp. Eftir 8 mánaða



Starfsfólk Leiðarljóss forðast að taka viðtöl við foreldra í skrifstofumhverfi.

undirbúningstímabil með stórum hópi af frábæru fólki fór söfnunarpátturinn Nótt og dagur í loftið 14. september 2012. Þjóðin gaf fjármagn til rekstrarins til næstu þriggja ára. Viðskiptaáætlunin var til ásamt fjárhagsáætlunum og nú þurfti aðeins að útfæra hugmyndirnar niður í smáatriði og ráða fólk til starfa. Leiðarljós, stuðningsmiðstöð fyrir fjölskyldur barna með alvarlega, sjaldgæfa sjúkdóma, var síðan opnað með viðhöfn og húsfylli 6. nóvember 2012.

Leiðarljós

Framfarir í tækni og læknávisindum leiða af sér að fleiri geta lifað lengur með alvarleg veikindi og ein afleiðing þess er að börnum með alvarlega og sjaldgæfa sjúkdóma, sem lifa lengur, fjölga. Skipulag heilbrigðis- og félagsmála hefur ekki náð að fylgja þessu eftir og hefur ekki breyst að því marki að ná að veita fjölskyldum langveikra barna heildstæða og samfellda þjónustu utan sjúkrahúsa. Þjónusta við fjölskyldur langveikra barna er ferðalag en ekki áfangastaður, því er samfella, samhæfing og samvinna allra sem koma að fjölskyldunni lykilatriði, en enginn vettvangur var til til að samhæfa þessa þjónustu og stuðning við fjölskyldur. Heilbrigðisþjónustan er eftir sem áður byggð upp að mestu leyti sem bráðþjónusta fyrir þá sem veikjast og þurfa skyndilega að leita sér aðstoðar.

Félagsþjónustan er veitt í viðkomandi sveitarfélagi þar sem barnið á lögheimili. Þjónustan við þessar fjölskyldur hefur hægt og rólega færst út af spítölum og stofnunum án þess að nokkur aðili eða stofnun hafi tekið að sér að hafa yfirsýn yfir eða bera ábyrgð á að halda utan um þjónustu við þessar fjölskyldur sem svo sannarlega þurfa að eiga greiðan aðgang að þjónustu og vísi aðstoð inni á heimilum sínum og sinna börnum eftir að dvöl á sjúkrahúsi lýkur.

Núverandi starf mitt felst í því að veita forstöðu Stuðningsmiðstöðinni Leiðarljósi sem er ný þjónustuleið hér á landi til að halda utan um ákveðinn sjúklingahóp og er rekin af sjálfseignarfélaginu Nótt og dagur. Markmið Leiðarljóss er að samhæfa þjónustuna til að geta fundið bestu mögulegu lausnir fyrir hverja fjölskyldu fyrir sig svo hægt sé að skapa henni bestu hugsanlegu skilyrði til góðs og ánægjulegs lífs, þrátt fyrir veikindi barnsins. Hjá Leiðarljósi er í mótun ákveðin hjúkrunarmeðferð sem felur í sér að meta stöðu fjölskyldunnar, liðan hennar og bjargráð og fylgja málefnum hennar eftir. Unnið er að því að virkja fánleg úrræði og stuðning í samráði við fjölskylduna.

Hjá Leiðarljósi starfa þrjú barnahjúkrunarfræðingar og einn ráðgjafarproskapjálfi sem sér um félagsleg réttindamál. Unnið

er í þverfaglegu samstarfi með öðru fagfólki á ýmsum stofnunum víðs vegar um landið.

Leiðarljós samnýtir húsnæði hjá Rauða krossi Íslands með Heilsuefningarmiðstöðinni sem rekur heimahjúkrun barna. Heimahjúkrun barna er hjúkrunarþjónusta á heimili þeirra fjölskyldna sem þurfa á aðstoð hjúkrunarfræðings að halda við umönnun og eftirlit með veiku barni. Heimahjúkrun hefst oft þegar dvöl á sjúkrahúsi lýkur og stendur yfir eins lengi og þörf þykir í hverju tilviki fyrir sig. Heimahjúkrun felur til dæmis í sér eftirlit og mat á sjúkdómsástandi barnsins þar sem fylgst er með breytingum á einkennum sjúkdómsins og almennri líðan þess og þroska. Foreldrar fá fræðslu og kennslu í þeirri sérhæfðu umönnun sem barnið þarfnast. Hjá þessum tveimur sjálfstætt starfandi fyrirtækjum í heilbrigðisþjónustu, sem halda utan um þennan hóp, starfa um 12 hjúkrunarfræðingar. Langflestir þeirra vinna í hlutastörfum með öðrum störfum við hjúkrun.

Lokaorð

Sérfræðiþekking mín í hjúkrun hefur komið ýmsu til leiðar í þágu hópsins sem ég lagði upp með í byrjun að ryðja veginn fyrir að bættri þjónustu. Leiðin var löng, en með þrautseigju og staðföstum ásetningi hefur tekist að ná ýmsum áföngum og fleiri verkefni eru í farvatninu.

Sérfræðingar í hjúkrun ættu óhikað að hugsa út fyrir rammann til þess að finna réttu leiðina að því marki sem þeir stefna að. Það er okkar að ryðja leiðina og taka skrefin sem stuðla að framþróun hjúkrunar á því sérfræðisviði sem við höfum kosið að starfa við.



Bára Sigurjónsdóttir er sérfræðingur í barnahjúkrun með hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna sem sérsvið. Hún er með meistargráðu frá háskólanum í Bresku Kólumbíu í Vancouver í Kanada og útskrifaðist þaðan 2001. Á árunum 2003-2007 var hún sérfræðingur í hjúkrun langveikra barna og fjölskyldna á Barnaspítala Hringins en starfar nú hjá Leiðarljósi.