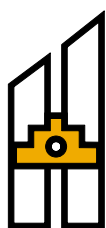


Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag – Tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje ved bruk av ADAPTE metoden



HØGSKOLEN I BERGEN

Turid Rimereit Aarønes

**Mastergrad i kunnskapsbasert praksis for helsefag
Senter for kunnskapsbasert praksis
Avdeling for Helse- og sosialfag**

Innleveringsdato: 16.mai 2012

Mastergradsoppgave

Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akutfasen etter
hjerneslag – Tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje ved bruk av
ADAPTE metoden

Tittel (norsk)

Information and education for patients and their carers in the acute phase
after stroke – An evidence based guideline developed using the ADAPTE
method

Tittel (engelsk)

Turid Rimereit Aarønes

Forfatter (student)

Hovedveileder: Magali Remy – Stockinger
Biveileder: Anne Dalheim

Innleveringsdato: 16.05.12

Antall sider: 82
Antall ord: ca 23600

FORORD

For snart tre år siden begynte en utrolig spennende, utfordrende og utviklende periode som har ført frem til høydepunktet det er å levere inn en ferdig masteroppgave. Arbeidet med masteroppgaven har vært utrolig lærerikt, men samtidig en lang og krevende prosess. Da jeg valgte å starte på et masterstudium i kunnskapsbasert praksis visste jeg ikke hvor relevant, interessant, og ikke minst hvor stimulerende det skulle bli både faglig og personlig. Heldigvis visste heller ikke familien, eller jeg, hvor mye fritid som skulle gå med til studier disse årene.

Jeg vil takke hovedveileder Magali Remy – Stockinger for svært god veiledning gjennom arbeidet med masteroppgaven. Hennes solide metodekunnskap, positive og pragmatiske holdning har hjulpet meg utrolig mye. Biveileder Anne Dalheim fortjener også en stor takk for verdifull veiledning, og sin velutviklede korrekturradar. Takk til alle som har bidratt med kunnskap og råd i prosjektgruppen.

Videre vil jeg gi en stor takk til sjefen min Bente Marit Borhaug for støtte underveis i studiet, og velvillig praktisk tilrettelegging. En takk går også til kolleger, og medstudenter for støtte og oppmuntring. Takk til arbeidsgiver Ålesund sykehus for masterstøtte.

Til slutt vil jeg si tusen takk til familien min som har holdt ut, og oppmuntret meg når jeg trengte det som mest!

Ålesund, mai 2012

Turid Rimereit Aarønes

SAMMENDRAG

Prosjektets bakgrunn: Masteroppgaven handler om informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Hjerneslag rammer rundt 15000 personer årlig i Norge, og informasjon og opplæring er en vesentlig del av behandling og tidlig rehabilitering. Det er et mål å tilby en tjeneste av høy kvalitet på en strukturert og hensiktsmessig måte.

Formål: Masteroppgavens overordnede mål er å bidra til at informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag gis i tråd med kunnskapsbaserte prinsipper og metoder. Det er behov for mer konkrete føringer for praksis, og prosjektet har derfor utviklet en kunnskapsbasert retningslinje for temaet.

Metode: The ADAPTE Collaboration har utviklet metoden som er brukt i masterprosjektet. ADAPTE metoden sikter på å utvikle kunnskapsbaserte retningslinjer av høy kvalitet gjennom en trinnvis, systematisk, og kunnskapsbasert prosess. Metoden fremmer utvikling og bruk av kliniske retningslinjer gjennom tilpassing av eksisterende retningslinjer, fremfor utvikling av retningslinjer fra grunnen av.

Resultater: Det er utviklet og tilpasset en kunnskapsbasert retningslinje med ti anbefalinger som gir føringer for praksis. Anbefalingene sier vi skal gi informasjon og opplæring ved hjelp av aktive strategier og rådgivingstiltak. Tiltakene bør være tilpasset den enkelte, og skje på passende tidspunkter i forløpet. Bestemte personer i tverrfaglig team bør gi og dokumentere tjenesten.

Konklusjon: Prosjektet har ved hjelp av ADAPTE metoden utviklet en kunnskapsbasert retningslinje for informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Retningslinjen er først og fremst laget for bruk lokalt, men bør også være aktuell regionalt, og nasjonalt. Masterprosjektet bekrefter behovet for videre forskning på temaet.

Nøkkelord: Kunnskapsbasert retningslinje, ADAPTE metoden, hjerneslag, akuttfasen, informasjon og opplæring.

ABSTRACT

Background: The theme of this masters' project regards the education of stroke patients and their carers in the acute phase after stroke, and the early phase of rehabilitation. Strokes affect around 15000 people each year in Norway. Information and education of patients and carers is an integral part of treatment and early rehabilitation. The overall goal is to ensure a high quality of care that is provided in a structured and purposeful manner.

Objective: To ensure that information and education provided in the acute phase, post-stroke is in line with current evidence-based practice. There is a need for more definitive guidelines regarding post stroke information and this project aims to address that need.

Method: This master project utilises the methodology of the ADAPTE collaboration. The ADAPTE method aims to develop high quality evidence based guidelines via the adaptation of pre-existing guidelines. The ADAPTE method utilises a systematic, stepwise process to formulate guidelines that are evidence-based.

Results: An evidence based guideline comprising of ten practice recommendations has been developed from two pre-existing guidelines. According to this guideline, information provision and patient education should use active strategies and a counseling approach. The sessions should be tailored to the individual and be delivered at a suitable time. Specific members of the multidisciplinary team should be given responsibility for the delivery and documentation of these sessions.

Conclusions: An evidence-based guideline concerning the education of patients and carers during early stroke rehabilitation has been developed through the use of the ADAPTE method. This guideline is primarily developed for local use however it is possibly of interest for use on a regional and/or national level. The project also highlights the need for future research.

Keywords: Evidence based guideline, ADAPTE method , stroke, acute phase, information, education.

Innholdsfortegnelse

FORORD

SAMMENDRAG

ABSTRACT

1.0 Innledning	7
1.1 Formål og helsespørsmål	9
1.2 Organisering og oppbygning av oppgaven	10
1.3 Begrepsavklaringer	11
2.0 Bakgrunn.....	13
2.1 Oppgavens tema og kunnskapsbasert praksis	15
2.2 Sentrale og lokale føringer for praksis.....	17
3.0 Metode	18
3.1 Valg og begrunnelse av metode.....	19
3.2 ADAPTE – prosessen	20
3.3 Oppstartsfasen.....	23
3.4 Tilpassingsfase.....	24
3.4.1 Formål og hensikt – PIPOH.....	25
3.4.2 Litteratursøk og screening	26
3.4.3 Retningslinjeevaluering med AGREE – instrumentet.....	31
3.4.4 Vurdering av kunnskapsgrunnlag og anbefalinger	35
3.4.5 Oppdatering av kilderetningslinjene.....	37
3.4.6 Utvelgelse og tilpassing av anbefalinger	39
3.4.7 Utforming av den tilpassede retningslinjen	44
3.5 Slutføringsfase	44
3.5.1 Plan for ekstern vurdering.....	44
3.5.2 Plan for oppdatering.....	45
3.5.3 Plan for evaluering.....	46
3.5.4 Implementering av retningslinjen	48
4.0 Diskusjon av resultater og metode.....	50
4.1 Hovedresultater	50
4.2 ADAPTE prosessen – tilpassingsprosessen.....	54
4.3 Styrker og svakheter ved ADAPTE metoden	56
4.4 Retningslinjens/masterprosjektets betydning for praksis	59
4.5 Forskningsbehov	61
5.0 Etske og forskningsjuridiske overveielser	62
6.0 Konklusjon.....	63
Litteraturliste.....	66

VEDLEGG I – VII

Vedlegg I	Søkestrategier – søk etter retningslinjer
Vedlegg II	De seks mest aktuelle retningslinjene identifisert etter søk etter retningslinjer
Vedlegg III	Kritisk vurdering av studier fra kunnskapsgrunnlaget i BPR2010
Vedlegg IV	Søkestrategier – oppdatering av kilderetningslinjer
Vedlegg V	Tabell over potensielt aktuelle systematiske oversikter og artikler fra oppdateringssøk
Vedlegg VI	Kritisk vurdering – oppdateringssøk
Vedlegg VII	Sjekkliste for informasjon til pasienter og pårørende

KUNNSKAPSBASERT RETNINGSLINJE

1.0 Innledning

Hjerneslag er en av de alvorligste folkesykdommene våre, og hvert år rammes rundt 15000 personer i Norge av hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Sykdommen er den tredje mest vanlige dødsårsaken, og forårsaker ofte alvorlig funksjonshemming. Dette medfører store utfordringer for pasienter, pårørende og helsetjenesten. I tidlig fase etter hjerneslag har pasienter og pårørende mange spørsmål, og behovet for informasjon er stort. Opplæring av pasienter og pårørende er en av fire hovedoppgaver i sykehuset (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-8). Behandling i en slagenhet er det beste tiltaket for å redusere belastningen etter hjerneslag for samfunnet, og for den enkelte pasient og pårørende (Indredavik, 2007). Det er stort fokus på den akuttmedisinske behandlingen av slagpasienter, og dette har bidratt til redusert dødelighet, funksjonshemming og sykehjemsbehov. Det rettes etter hvert også større fokus mot oppfølging av de psykososiale konsekvensene av hjerneslag både for pasienter og pårørende. Informasjon og opplæring er en vesentlig del av behandling og tidlig rehabilitering etter hjerneslag. Det tverrfaglige teamet i slagenheten, og den enkelte yrkesutøver har en viktig oppgave med å sikre at pasient og pårørende får nødvendig informasjon og opplæring.

Helsearbeidere er pålagt å gi informasjon jamfør Pasientrettighetsloven, hvor det står at «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innhold i helsetjenesten» (Pasientrettighetsloven, 1999, §3-2). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag sier at informasjon til pasienter og pårørende bør vektlegges (Helsedirektoratet, 2010:139). Det står også at tverrfaglig team kontinuerlig skal gi *strukturert* informasjon. Imidlertid står det ikke mye om *hvordan* vi kan gjøre dette på best mulig måte. Retningslinjen gir detaljerte anbefalinger for viktige aspekter av behandling og rehabilitering ved hjerneslag, men for temaet informasjon gis det få konkrete føringer for klinisk praksis. Pasientrettighetsloven sier at «Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur-/og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte» (Pasientrettighetsloven, 1999, §3-5). Som helsearbeidere trenger vi mer spesifikke anbefalinger for hvordan vi best kan ivareta oppgaven med informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag.

I nasjonal strategi for kvalitetsforbedring ... og bedre skal det bli (Sosial - og helsedirektoratet, 2005) står det at tjenester av god kvalitet blant annet er virkningsfulle, samordnet, og preget av kontinuitet. Det er et mål å forbedre tjenestene gjennom blant annet å tilstrebe å utnytte den beste tilgjengelige kunnskapen, undersøke om vi gjør det riktige for å nå målene, og endre praksis om nødvendig. Relevant litteratur om temaet viser at valg av prosedyrer varierer fra sykehus til sykehus, og sprikende rutiner gir ulik informasjon og oppfølging av pasienter og pårørende (Eiring, Vandvik & Røttingen, 2008). Informasjonen baseres dessuten i liten grad på beste forskning. Det er behov for mer koordinert praksis og kommunikasjon hos helsepersonell for å ivareta informasjonsbehovet til pasienter og pårørende bedre (Hoffmann & Cochrane, 2009). Stokken og Bolsø (2003) sier helsevesenet er en veileder for pasienten, og læring er en aktiv handling som krever motivasjon, avkodning og forståelse. Dette innebærer at pasienten må synes det som kommuniseres er viktig, at forholdene blir tilrettelagt for læring, og at innholdet blir forstått.

Samhandlingsreformen har ført til økt fokus på pasientforløp, og i Helse Møre og Romsdal rettes også fokuset mot pasientforløp for store pasientgrupper som blant annet slagpasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende i Helse Midt – Norge RHF har utviklet en overordnet retningslinje for pasient – og pårørende opplæring i pasientforløp (Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende - Helse Midt-Norge RHF, 2011). Retningslinjen er generell, uten spesifikke anbefalinger for klinisk praksis, og er ment som en veileder til de som arbeider med pasientforløp. Masterprosjektet sikter på å bidra til bedre pasient – og pårørendeopplæring som del av et pasientforløp for slagpasienter i sykehuset.

I vår lokale slagenhet har vi tverrfaglige rutiner som sikrer jevnlig kommunikasjon internt i teamet, og møter mellom helsepersonell og pasienter og pårørende. Rutinene sikrer imidlertid ikke at vi oppfyller kravene til en tjeneste av god kvalitet. Vi trenger et system som sikrer at kvaliteten i behandlingen er god uavhengig av *hvor* den skjer, *hvem* som er på jobb, eller hvem pasienten eller pårørende er. Det er et mål at praksis for informasjon til pasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag er av høy kvalitet, og i tråd med standarden for den øvrige behandlingen i akuttfasen etter hjerneslag.

En retningslinje som bygger på den beste kunnskapen, og som gir anbefalinger for hvordan vi skal arbeide i klinisk praksis kan være et nyttig redskap for helsearbeidere. Retningslinjer er utviklet for å styre praksis gjennom systematisk utviklede råd og anbefalinger for behandling av en bestemt klinisk problemstilling (Nortvedt et al., 2007: kap 7 ; Polit & Beck, 2008: 34). En kunnskapsbasert retningslinje er et slikt redskap, og kan bidra til kunnskapsbasert praksis. Å arbeide kunnskapsbasert vil si «å bruke den beste tilgjengelige forskningsbaserte kunnskap integrert med kliniske erfaringer og brukernes verdier og preferanser i beslutninger om helsespørsmål» (Nortvedt et al., 2007: 205). Ifølge Haynes' kunnskapspyramide, eller 6S – modellen på norsk, finner vi den mest pålitelige forskningsbaserte kunnskapen øverst (Haynes, 2006 ; Nortvedt et al., 2007: 44). Jo høyere oppe i kunnskapspyramiden, jo bedre kvalitetsvurdert og oppsummert kunnskap finner man. Retningslinjer befinner seg nest øverst i pyramiden, og regnes dermed som pålitelige kilder til kunnskap. I en kunnskapsbasert retningslinje bygger grunnlaget for anbefalingene på systematisk innsamlet, og kritisk vurdert vitenskapelig dokumentasjon, og er således et godt redskap for en kunnskapsbasert praksis (Statens helsetilsyn, 2002).

1.1 Formål og helsespørsmål

Med bakgrunn i ovenstående tematikk er det naturlig å komme inn på det som er masteroppgavens formål, helsespørsmål og delmål. Det overordnede formålet med masteroppgaven er å bidra til at informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag gis i tråd med kunnskapsbaserte prinsipper og metoder. For å oppnå dette er det et mål å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje for informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. En slik retningslinje vil være et viktig redskap for å oppnå god kvalitet i tjenesten, og gjøre det enklere å integrere informasjon og opplæring som en del av pasientforløpet i den lokale slagenheten. Oppgavens fokus er altså først og fremst rettet mot lokale forhold, men i neste omgang vil det være et mål at retningslinjen også kan bli brukt av andre slagenheter i helseregionen, samt på nasjonalt nivå.

Masteroppgavens helsespørsmål og hovedmål er følgende:

Hvordan kan tverrfaglig team på best mulig måte informere pasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag?

Videre har oppgaven følgende delmål:

- Identifisere aktuelle hensiktsmessige informasjonsstrategier
- Belyse hvilken informasjon som bør gis
- Foreslå når i forløpet aktuell informasjon skal gis, og av hvem
- Retningslinjen skal brukes i det lokale tverrfaglige teamet i første omgang, og deretter eventuelt i andre slagenheter i regionen, samt nasjonalt
- Retningslinjen skal ha et brukervennlig format

Målgruppen for retningslinjen er altså helsepersonell som arbeider med slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag på sykehusets slagenhet. I praksis er dette tverrfaglig team bestående av representanter for yrkesgruppene lege, sykepleier, ergoterapeut, logoped og fysioterapeut. Retningslinjen rettes mot slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag.

1.2 Organisering og oppbygning av oppgaven

Oppgaven består av to hoveddeler som er en kappe, og en kunnskapsbasert retningslinje. Kappen består av en introduksjon til temaet, som leder frem til formål og helsespørsmål, oppbygning av oppgaven, og en gjennomgang av aktuelle begreper. Så følger en nærmere redegjørelse for bakgrunnen for temaet, herunder informasjon om slagenhet behandling, føringer for temaet, samt kunnskapsbasert praksis og retningslinjer. Jeg vil videre utdype metodiske aspekter i prosjektet. Herunder begrunnelse for valg av metode, og kort om prosessen metoden innebærer. Deretter kommer en gjennomgang av metodens tre hovedfaser og aktuelle moduler. Resultater presenteres fortløpende sammen med metodens respektive moduler. Her blir tilpassingsprosessen presentert, dessuten en plan for høring av retningslinjeutkastet, samt plan for oppdatering, og evaluering av retningslinjen. Jeg vil deretter diskutere resultatene, og begrensninger ved

valgte metode. Etiske vurderinger for prosjektet presenteres deretter, før jeg oppsummerer i en konklusjon. Aktuelle vedlegg, og retningslinjen som er utarbeidet kommer til slutt.

Oppgavens andre hoveddel, den kunnskapsbaserte retningslinjen, er et ferdig høringsutkast. Retningslinjen inneholder en presentasjon av temaet, informasjon om utvikling av retningslinjen, og anbefalinger med kunnskapsgrunnlag. En plan for oppdatering og implementering er også beskrevet. Den har med behov for videre forskning på temaet, og en konklusjon.

Noen opplysninger og vedlegg blir presentert i begge hoveddelene av masteroppgaven. De er tilpasset henholdsvis kappen og retningslinjen, og har derfor separat nummerering av vedlegg. For å minske graden av gjentakelser og dobbeltarbeid i masterprosjektet som helhet, vises det i retningslinjen til kilder for mer detaljerte opplysninger.

Videre i masteroppgaven vil retningslinjen bli referert til som *masteroppgavens retningslinje*. Den presenteres i sin helhet i masteroppgaven som **KUNNSKAPSBASERT RETNINGSLINJE**. Masteroppgavens kappe blir i retningslinjen referert til som *Aarønes, 2012*.

1.3 Begrepsavklaringer

Jeg vil innledningsvis definere aktuelle begreper, samt avklare hvordan begreper blir brukt og forstås i denne oppgaven.

Retningslinje: En retningslinje defineres som «systematisk utviklede råd og konklusjoner for å hjelpe helsearbeider og pasient til å velge passende/hensiktsmessig behandling for en definert klinisk problemstilling» (Statens helsetilsyn, 2002).

Kunnskapsbasert retningslinje: I en kunnskapsbasert retningslinje bygger grunnlaget for anbefalingene på systematisk innsamlet og kritisk vurdert vitenskapelig dokumentasjon (Statens helsetilsyn, 2002). Kunnskapsgrunnlaget vurderes helhetlig i forhold til den aktuelle kontekst før anbefalingene utformes (Nortvedt et al., 2007:179).

Tilpassing av retningslinjer: Dette er ifølge The ADAPTE Collaboration en systematisk fremgangsmåte for å ta i bruk, eller gjøre om retningslinjer slik at de passer i en annen kontekst (The ADAPTE Collaboration, 2009). Det kan være en eller flere kilderetningslinjer.

Akutfasen etter hjerneslag: I denne oppgaven defineres akutfasen som den tiden etter akutt hjerneslag som pasienten ligger på slagenheten. I Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag defineres akutfasen som den første uken etter debut av symptomer på akutt hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Slagenheten hvor jeg arbeider driver både akuttbehandling og tidlig rehabilitering, og det er vanlig at pasientene ligger gjennomsnittlig 7-14 dager i slike avdelinger.

Slagenhet: «En organisert behandling av slagpasienter i sykehus utført av et spesialopplært personale og et tverrfaglig team av spesialister på slag og slagbehandling» (Indredavik, 2007). Det eksisterer ulike slagenhetsmodeller, og den mest aktuelle for norske forhold er den kombinerte akutt – og rehabiliteringsenheten som defineres som «en fast geografisk sengeenhet i sykehus, bemannet med et tverrfaglig spesialopplært personale og som tilbyr et systematisk program for akutt diagnostikk, observasjon, behandling og rehabilitering av akutte slagpasienter» (ibid.).

Tverrfaglig team: Behandlingsteam bestående av helsepersonell fra ulike yrkesgrupper. I slagenheter med dokumentert behandlingseffekt består tverrfaglig team av følgende basale team: lege, sykepleiere, fysioterapeuter (Indredavik, 2007). De fleste tverrfaglige team i slagenheter har dessuten også ergoterapeuter og logoped.

Pasient – og pårørende opplæring: Et sett planlagte aktiviteter, igangsatt for å bedre deltakernes helseadferd og helsestatus (Lorig, 2001). Pasient – og pårørende opplæring innebærer en prosess som krever både informasjon og undervisning, og har som hensikt å hjelpe vedkommende fra et mentalt sted til et annet (Stokken & Bolsø, 2003).

Informasjon til pasienter og pårørende: Informasjon kan også hjelpe pasienter og pårørende fra et mentalt sted til et annet, men det innebærer kun at informasjonen de får er tilrettelagt, og ikke nødvendigvis at de får mer hjelp i prosessen enn informasjonen i seg selv (Stokken & Bolsø, 2003).

Informasjonsstrategier: Med informasjonsstrategier menes ulike måter å gi informasjon på som muntlig, skriftlig, brosjyrer, hefter av ulike typer, individuelle tiltak, gruppebaserte tiltak og lignende. Strategiene kan variere i forhold til hvor mye de involverer pasient og pårørende. Aktive strategier er tilrettelagt for deltakelse fra pasienter og pårørende med mulighet for diskusjon, spørsmål og innlagt oppfølging (Smith et al., 2008). Passive strategier innebærer oftest at informasjonen gis en gang uten oppfølgingsmuligheter. På denne måten kan ulike strategier både være opplærings – og informasjonstiltak.

2.0 Bakgrunn

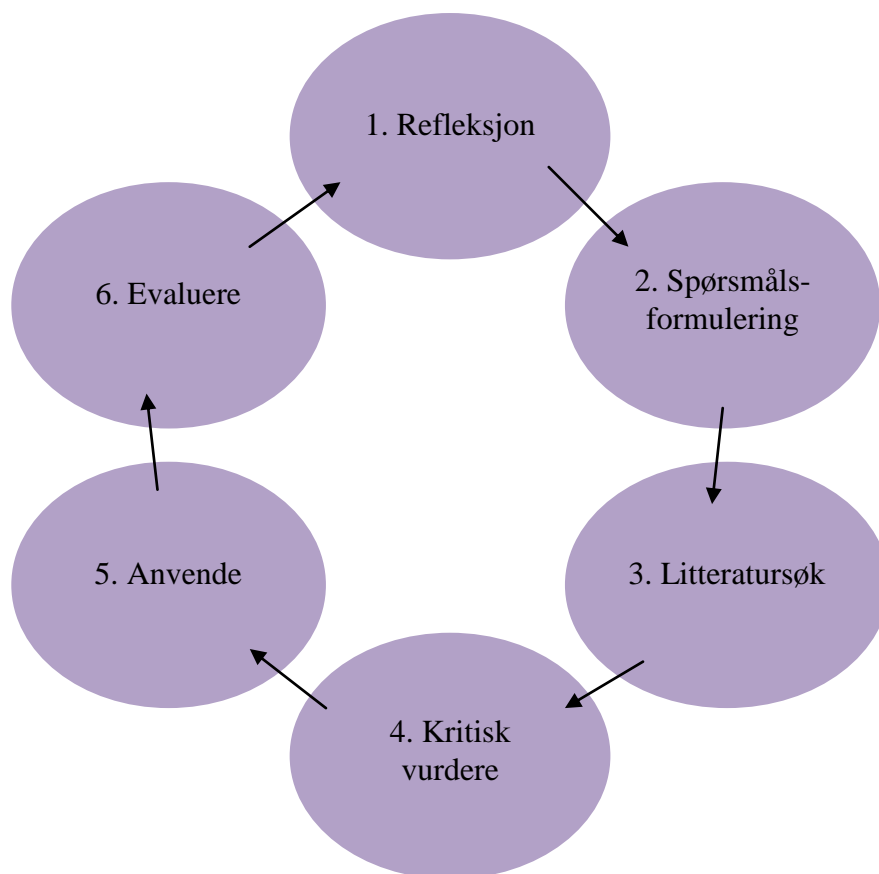
Etter mer enn 15 år som fysioterapeut i spesialisthelsetjenesten, har jeg mye erfaring fra klinisk arbeid med slagpasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag. De fleste av disse årene har jeg vært tilknyttet tverrfaglig team på slagenheten, og jobbet tett i team med de andre yrkesgruppene der som er leger, sykepleiere, ergoterapeuter og logoped. I slagenheten møter vi pasienter som har opplevd en akutt hendelse, og som blir innlagt for avklaring av diagnose, observasjon, behandling i akutfasen, og tidlig rehabilitering. Alle pasienter og deres pårørende trenger informasjon og opplæring, i varierende grad. Den norske retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag sier at informasjon skal vektlegges. Imidlertid er det min oppfatning at vi ikke i stor nok grad gjør nettopp dette, og at retningslinjen heller ikke hjelper oss med tilstrekkelig kliniske føringer for praksis på området.

Pasientene er i en sjokkfase etter akutt sykdom, noe som er en normal reaksjon på sykdom. Vårt fokus som helsearbeidere er å starte tidlig opptrening og rehabilitering, og informasjonen som gis av den enkelte fagutøver til pasient og pårørende skjer på en tilfeldig måte. Den enkeltes pedagogiske kompetanse, og faglige fokus styrer ofte hvordan informasjonen og opplæringen gis, noe som kan medføre ulik praksis. Dette

kan igjen skyldes at vi mangler gode tverrfaglige rutiner og prosedyrer for det som handler om informasjon og opplæring til pasienter og pårørende. På grunn av fokuset mot å redde liv i den akutte fasen blir vi kanskje mindre oppmerksomme på hvordan vi gir informasjon. Jeg tror vi i det tverrfaglige teamet gir god informasjon hver for oss, men det er ikke dermed sagt at det vi formidler til pasient og pårørende oppleves som koordinert og samlet, eller er basert på den beste tilgjengelige kunnskapen. Det er grunn til å tro at pasienter og pårørende kan få et bedre tilbud dersom vi endrer praksis noe. Masterprosjektet skal bidra til kvalitetsforbedring, og slike prosjekter starter ofte med refleksjoner over egen yrkespraksis, og erkjennelsen av et behov for endring.

Ifølge *Strategi 2020* har Helse Midt – Norge kunnskapsbasert pasientbehandling som et av de viktigste målene sine. Det er et mål at helsetjenesten raskere tar i bruk ny kunnskap og systematiserer eksisterende kunnskap, og at kunnskapsbasert praksis skal styre all utredning og behandling (Helse Midt-Norge RHF, 2010). Masterprosjektet harmonerer godt med denne strategien. Å arbeide kunnskapsbasert innebærer en bevisst bruk av de ulike kunnskapskildene forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap, og brukerkunnskap i en gitt kontekst (Nortvedt et al., 2007). Kunnskapsbasert praksis innebærer refleksjon over egen yrkespraksis, spørsmålsformulering, litteratursøk, kritisk vurdering av forskningsbasert kunnskap, anvendelse av forskningsbasert kunnskap integrert med erfaringer og brukerkunnskap, og evaluering av praksis.

Å tilpasse en retningslinje ved å følge ADAPTE prosessens prinsipper og metoder medfører at man arbeider kunnskapsbasert. Nedenfor vises en figur av de seks trinnene i kunnskapsbasert praksis, se Figur 1.



Figur 1: De seks trinnene i kunnskapsbasert praksis (Høgskolen i Bergen, 2011)

Kunnskapsbasert pasientbehandling er altså et mål for Helse Midt-Norge, og for vår lokale slagenhet. Nedenfor følger en beskrivelse av hjerneslag, og om kunnskapsbasert behandling i slagenheter.

2.1 Oppgavens tema og kunnskapsbasert praksis

Utvikling av bedre behandlingstilbud, og organisering av slagenheter har bidratt til økt fokus og kunnskap om hjerneslag de siste tjue årene (Thommessen & Wyller, 2007). Likevel medfører hjerneslag ofte store konsekvenser for den som rammes, og de pårørende. Hjerneslag defineres som «en akutt debut av fokal (eller global) forstyrrelse av cerebral funksjon som varer mer enn 24 timer hvor ingen annen årsak enn vaskulær svikt (tromboemboli eller blødning) er sannsynlig » (Ellekjær & Selmer, 2007). Selv om dødeligheten har gått dramatisk ned siden ca 1970 er hjerneslag den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge, etter koronarsykdom og kreft. Noe av forklaringen på nedgangen i

dødelighet er effekt av forebygging, mens bedre slagbehandling er viktigst. Sannsynligvis vil prevalensen av hjerneslag øke, og kanskje kan vi få så mange som 11000 nye slagtilfeller årlig fremover (ibid).

Forskning viser at behandling av slagpasienter i slagenhet er bedre enn behandling i generelle sengeavdelinger når det gjelder blant annet dødelighet, funksjonshemming og sykehjemsbehov (Indredavik, 2007). Kunnskapsbasert behandling av slagpasienter ble etablert i 1993, og The Stroke Unit Trialists' Collaboration er en gruppe forskere som har samlet, og publisert kunnskap om slagenheter. Slagenheter har solide resultater, og behandlingen bygger på godt vitenskapelig grunnlag (Thomassen et al., 2011). Den samlede effekten av behandling i slagenheter er godt dokumentert, men det trengs fortsatt forskning for å dokumentere effekten av de ulike tiltakene som gis (Thommessen & Wyller, 2007).

Hjerneslag kan kategoriseres etter graden av nevrologiske utfall, og litt forenklet kan man snakke om lette, moderate, og alvorlige hjerneslag (Thomassen et al., 2011). Dødeligheten etter hjerneslag er ca 15 – 20 % den første måneden etter symptomdebut. Rundt en tredjedel av de overlevende får alvorlige slag med betydelig funksjonssvikt, en tredjedel får moderate slag med redusert funksjonsnivå, og en tredjedel blir tilnærmet restituert etter lette slag (Thommessen & Wyller, 2007). Symptomene kan få konsekvenser for motorisk funksjon, språk, kognitiv og mental funksjon, samt psykososialt. Rundt 75 % av pasientene er over 70 år, og for mange er det viktig å komme tilbake til egen bolig, være uavhengig, og delta i sosiale aktiviteter etter hjerneslaget. For yngre slagpasienter er viktige behandlingsmål å fungere godt i familiesituasjonen, og i arbeid.

Med bakgrunn i ovenstående kan man si at slagpasienter ikke er noen homogen pasientgruppe, og det er en utfordring å sørge for at alle får nødvendig informasjon og opplæring mens de er innlagt hos oss på slagenheten. En av utfordringene er at hjerneslag rammer ulikt fra person til person avhengig av slagets lokalisasjon, alvorlighetsgrad, og den enkeltes tidligere sykehistorie. Pårørende er også forskjellige, med ulike behov og forutsetninger. Verken pasienter eller pårørende får tid til å forberede seg på et akutt hjerneslag, noe som også medvirker til at akutfasen er en krevende periode for pasienter, pårørende og helsepersonell.

2.2 Sentrale og lokale føringer for praksis

Jeg vil utdype et par av temaene fra innledningen som omhandler sentrale og lokale føringer for praksis. I Lov om spesialisthelsetjenesten angis som nevnt opplæring av pasienter og pårørende som en av fire hovedoppgaver i sykehuset. (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Dette er altså en svært viktig oppgave for helsevesenet, og mye gjøres for å sørge for at tjenestene skal være av god kvalitet. Det ble også nevnt innledningsvis at Samhandlingsreformen har ført til økt fokus på pasientforløp (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Fortsatt mangler imidlertid en del i forhold til pasientopplæring med hensyn til *struktur*, som er viktig for å sikre at alle som har behov for opplæring får det. Helse Møre og Romsdals fokus på pasientforløp for blant annet slagpasienter, er i samsvar med samhandlingsreformens mål om sømløse forløp, og en bedre behandlingsskjede. Masterprosjektet skal som nevnt innledningsvis bidra til at informasjon og opplæring til slagpasienter blir en integrert del av pasientforløpet på slagenheten i sykehuset.

Hovedmålet for den overordnede retningslinjen for pasient – og pårørende opplæring i pasientforløp nevnt innledningsvis er nettopp å sikre at tjenesten integreres i standardiserte pasientforløp (Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende - Helse Midt-Norge RHF, 2011). Hensikten med informasjon og opplæring av pasienter og pårørende er økt livskvalitet gjennom å fremme læring, mestring og selvstendighet (Helse Midt - Norge, 2004). Ifølge føringer fra eget sykehus er det et mål at spesialisthelsetjenesten ser på pasienter og pårørende som medprodusenter av egen helse, og at opplæring må ses på som en integrert del av pasientforløpet (Helse Midt-Norge RHF, 2010). Dette bekrefter viktigheten av å få til et godt tilbud til pasienter og pårørende i pasientforløpet på slagenheten.

Informasjon og opplæring er en viktig forutsetning for at pasienter og pårørende skal få kunnskapen de trenger for å mestre sin situasjon. I tidlig fase etter hjerneslag vil dette være en begynnelse på veien mot økt kunnskap og mestring hos pasienter og pårørende. En retningslinje som gir føringer for klinisk praksis, vil kunne bidra til en mer systematisert og koordinert tjeneste for slagpasienter innlagt på slagenheten i sykehuset.

Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag bekrefter at informasjon er viktig, og at pasienter og pårørende må få *”god og realistisk”* informasjon og opplæring i ulike faser av oppfølgingen etter hjerneslag (Helsedirektoratet, 2010). Den bekrefter også at slagenheter bør ha *”et opplegg”* for informasjon og oppfølging av pårørende til slagrammede. Dessuten har den med viktigheten av å informere om brukerorganisasjoner, likemannsarbeid, samt henvise til lærings – og mestringssentre. Alt dette er svært viktig å ta hensyn til, men for å sikre god kvalitet i tjenesten bør vi ha tilgang på enda mer konkrete råd og anbefalinger for praksis. Å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje for dette temaet er et viktig steg for å få flere kliniske føringer for praksis.

3.0 Metode

Faglige retningslinjer anbefales brukt som redskap i kunnskapsbasert praksis, og kan bidra til å kvalitetssikre beslutninger som tas av den enkelte yrkesutøver, og av tverrfaglige team. Dersom retningslinjer skal være nyttige må de være av god kvalitet, og anvendelige i den aktuelle konteksten. Det kan være en utfordring å lage slike retningslinjer, og ofte mangler det nok føringer for klinisk praksis til at retningslinjer oppleves som nyttige i det tverrfaglige samarbeidet (Denison, 2010). I forhold til dette prosjektet foreligger det en relativt ny nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, men den mangler tilstrekkelige kliniske føringer for hvordan tverrfaglig team kan løse oppgaven med informasjon til pasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. En årsak kan være at en retningslinje av praktiske årsaker ikke kan omtale alle aspekter av temaet like inngående. Det kan også skyldes manglende forskning på området, og derfor lite grunnlag for anbefalinger.

Jeg ønsker å bruke en metode som hjelper meg å arbeide etter kunnskapsbaserte prinsipper på en strukturert måte når jeg skal lage en retningslinje for informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Ifølge Statens helsetilsyn bør faglige retningslinjer være anvendelige, og kunne brukes både lokalt og nasjonalt (Statens helsetilsyn, 2002). Anbefalingene for praksis bør bygge på et solid kunnskapsgrunnlag, fremkommet og vurdert gjennom kunnskapsbaserte metoder og prinsipper. Gode retningslinjer bør være tydelige, og transparente i forhold til måten de

er utviklet på (Nortvedt et al., 2007: 180). Dette innebærer blant annet at det bør komme frem hvordan forskningsbasert kunnskap er fremkommet og vurdert. Retningslinjer bør også ha graderte anbefalinger basert på blant annet forskning, og nytte i den aktuelle kontekst (ibid.).

Foreløpig finnes det ingen internasjonalt akseptert standard for retningslinjeutvikling (Oxman, Schünemann & Fretheim, 2007). Det er mange som utvikler retningslinjer, men kvaliteten på retningslinjer for retningslinjer varierer hos de organisasjonene som har utviklet slike. Imidlertid er det flere eksempler på at både myndigheter og andre organisasjoner har utviklet detaljerte, spesifikke, og solide metoder for retningslinjeutvikling. To av disse er NICE (National Institute for Clinical Excellence), og SIGN (Scottish Intercollegiate Guideline Network), som begge er organisasjoner styrt av myndighetene i sine respektive land. Begge har produsert omfattende håndbøker med råd for de som skal utvikle retningslinjer. Det finnes også flere profesjonelle organisasjoner som har laget veiledninger til bruk for retningslinjeutvikling, for eksempel NZGG (New Zealand Guideline Group) (ibid.). I Norge har Statens helsetilsyn laget retningslinjer for retningslinjer, og Helsedirektoratet er ansvarlig for utgivelse av nasjonale retningslinjer. Dersom det allerede eksisterer gode retningslinjer kan man unngå unødig dobbeltarbeid ved å tilpasse disse i stedet for å bruke mye ressurser på å lage en ny fra grunnen av, såkalt *de novo* utvikling (Statens helsetilsyn, 2002 ; The ADAPTE Collaboration, 2009 ; Straus, Tetroe & Graham, 2009:37).

3.1 Valg og begrunnelse av metode

The ADAPTE Collaboration, et internasjonalt samarbeid av forskere og personer som utvikler og implementerer retningslinjer, har som mål å fremme utvikling og bruk av kliniske retningslinjer gjennom tilpassing av eksisterende retningslinjer (The ADAPTE Collaboration, 2009). Metoden de har utviklet tar sikte på å utvikle retningslinjer av høy kvalitet, og fremgangsmåten eller prosessen samt tilhørende verktøy er beskrevet i *The ADAPTE manual and Resource Toolkit* (ibid.). Jeg har valgt å bruke denne metoden fordi den er systematisk, følger kunnskapsbaserte prinsipper, og er spesialisert i forhold til å finne eksisterende retningslinjer for tilpassing til aktuell kontekst. Målet er en

presis, detaljert og transparent standard basert på kunnskapsbaserte arbeidsmåter, bruk av reliable metoder, involvering av sentrale aktører, hensyn til lokale forhold, en transparent prosess, fleksibelt format, og respekt for de retningslinjene man bruker som kildemateriale (Straus, Tetroe & Graham, 2009:75).

Jeg har fulgt ADAPTE prosessen, med nødvendige justeringer underveis for å kunne gjennomføre masteroppgaven på en hensiktsmessig måte, innenfor gitte tidsrammer. Et viktig poeng med å tilpasse eksisterende retningslinjer er å kunne spare tid og ressurser fremfor å utvikle retningslinjer fra grunnen av. Dette kan være realistisk fordi metoden er fleksibel ved at man for eksempel kan velge én retningslinje for tilpassing, og ikke måtte søke etter andre dersom denne er av god kvalitet. Foruten å være kvalitativt god bør retningslinjen også kunne svare på helse spørsmålene, og være oppdatert. Videre kan man velge å bruke de ulike verktøyene etter behov, og man kan gjøre valg underveis i prosessen som er hensiktsmessige i det aktuelle prosjektet, så lenge metodens kunnskapsbaserte prinsipper følges, og dokumenteres. Det er imidlertid lite sannsynlig at prosessen vil være tidsbesparende for en person som bruker metoden for første gang, og som ikke har erfaring fra retningslinjeutvikling (The ADAPTE Collaboration, 2009). Jeg vil videre i oppgaven presentere ADAPTE prosessen i korte trekk, før jeg går nærmere inn på arbeidet med å tilpasse retningslinjen.

3.2 ADAPTE – prosessen

ADAPTE metoden er en trinnvis prosess med tre hovedfaser, oppstartsfasen, tilpassingsfasen og slutføringsfasen (The ADAPTE Collaboration, 2009). Hver fase har egne moduler (ni totalt), og hver modul består av flere trinn (24 totalt), samt beskrivelse av mål, nødvendige ressurser, og tilgjengelige verktøy (18 totalt). En modell av ADAPTE prosessen presenteres i Figur 2, i slutten av kapittelet.

Metodens systematiske prosess gjør det mulig å tilpasse retningslinjer som er laget i én kontekst til å passe inn i en annen (lokal) kontekst. Prosessen skal sikre at den tilpassede retningslinjen passer til lokal kontekst, og tar hensyn til lokale behov, prioriteringer, ressurser og regler. Metoden kan anvendes av brukere som er interessert i retningslinjeutvikling på ulike nivåer i helsetjenesten nasjonalt, og internasjonalt (ibid.).

ADAPTE prosessen kan brukes dersom man ønsker å identifisere alle retningslinjer av god kvalitet, og så tilpasse en eller flere av disse, eventuelt kan man velge kun én retningslinje, og tilpasse denne lokalt. Man kan også bruke hele, eller kun deler av retningslinjen(r). En synlig tilpassingsprosess øker kvaliteten på den tilpassede retningslinjen. Metoden oppfordrer til å bruke de delene av prosessen som er mest relevant med hensyn til den aktuelle konteksten retningslinjen skal brukes i. Prosessen oppfordrer også til samarbeid med lokale aktører, noe som virker hensiktsmessig når målet er en retningslinje for lokal bruk. Nedenfor presenteres i korte trekk de tre hovedfasene med tilhørende moduler (ibid.).

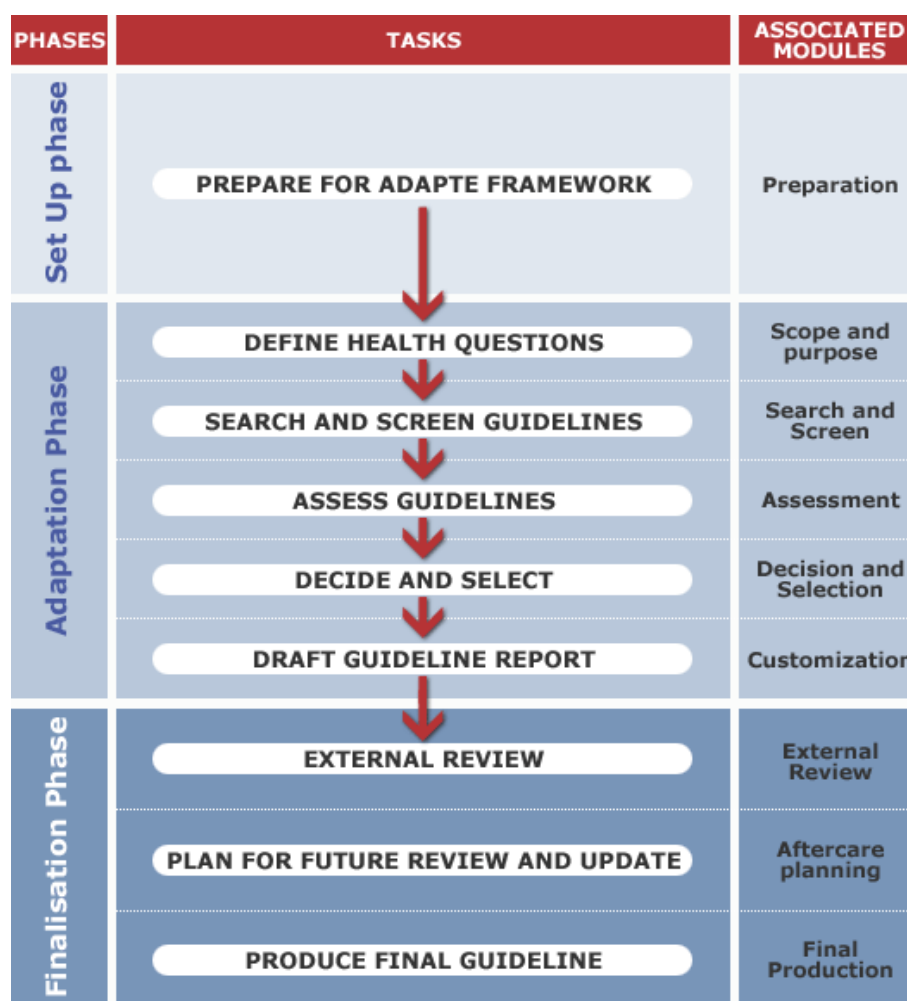
Oppstartsfasen består av én modul, og seks trinn (trinn 1 – 6). I denne første fasen fremheves og beskrives nødvendige oppgaver før man går i gang med å tilpasse retningslinjer. Prosessen starter med å undersøke hvorvidt det finnes eksisterende retningslinjer for det aktuelle temaet, eller om man må utvikle en ny retningslinje fra grunnen av. Det anbefales å etablere en tverrfaglig prosjektgruppe som følger hele prosessen, og bidrar med nødvendig kompetanse. Når forberedende oppgaver er gjort, går man videre til tilpassingsfasen.

Tilpassingsfasen består av fem moduler, og tolv trinn (trinn 7 – 18). Denne fasen tar for seg prosessen fra å bestemme helsespørsmålet, søk etter og innhenting av retningslinjer, systematisk kritisk vurdering av aktuelle retningslinjer, og utkast til en ny tilpasset retningslinje.

Etter at systematiske litteratursøk er utført vurderes retningslinjene i forhold til tema og gyldighet, og de som fortsatt virker aktuelle skal kritisk vurderes med hensyn til relevans og kvalitet. Retningslinjenes kvalitet blir vurdert med AGREE – instrumentet. Ifølge AGREE anbefales at minst to personer utfører vurderingen, men gjerne fire, da dette øker vurderingens reliabilitet. Det stilles ellers ingen spesielle krav til brukeren. For ikke å gå glipp av nyere studier søkes det ved behov systematisk etter studier publisert etter at søkene er avsluttet i retningslinjer, eller systematiske oversikter. Deretter vurderes hvilke retningslinjer og anbefalinger som skal brukes i utformingen av den tilpassede retningslinjen. Dette skjer på bakgrunn av den samlede kvalitetsvurderingen. Utkastet til den nye retningslinjen tilpasses aktuell kontekst.

Slutføringsfasen har tre moduler, og seks trinn (trinn 19 – 24). Denne fasen består i å sende retningslinjen ut på høring til aktuelle aktører, lage en plan for oppdatering og evaluering, og til sist ferdigstille det endelige produktet.

ADAPTE prosessens trinnvise fremgangsmåte støttes av totalt 18 verktøy underveis. Verktøyene kan hjelpe brukeren til å arbeide systematisk, og kvalitetssikre arbeidet. De ulike verktøyene kan også være til hjelp for å forstå arbeidsoppgavene i de ulike trinnene i prosessen. Dette kan særlig være nyttig for de som bruker metoden for første gang. Det er et mål at prosessen skal være mest mulig transparent, noe bruk av verktøyene også kan bidra til. En transparent prosess vil gjøre det enklere for andre å vurdere kvaliteten til den tilpassede retningslinjen, sammen med adekvat dokumentering av tilpassingsprosessen. Under følger Figur 2, som viser en oppsummering av ADAPTE prosessen med de tre hovedfasene, og tilhørende moduler.



Figur 2: Modell som viser en oppsummering av ADAPTE prosessen

En detaljert gjennomgang av tilpassingsprosessen slik den er gjort i dette prosjektet følger videre i oppgaven. Beskrivelsen av prosessen følger i store trekk ADAPTE metodens faser og moduler. Resultater presenteres underveis i prosessen.

3.3 Oppstartsfasen

Før selve tilpassingen av retningslinjen kunne starte ble tema for prosjektet bestemt, en drøfting av nødvendige og tilgjengelige ressurser ble gjort i samråd med veileder, og det ble skrevet en prosjektplan.

Prosjektet fortsatte deretter med å undersøke hvorvidt det allerede fantes retningslinjer med anbefalinger for informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Dersom det fantes gode kunnskapsbaserte retningslinjer ville disse bli brukt, eventuelt med nødvendige tilpassinger til lokal kontekst. På bakgrunn av konkrete forslag ble følgende to ekspertgrupper for hjerneslag kontaktet på dette tidspunktet:

- Canadian Stroke Network, Canada
- National Stroke Foundation, Australia

Begge kunne vise til aktuelle kunnskapsbaserte retningslinjer for temaet. Sammen med den norske nasjonale retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, viste dette at det eksisterte retningslinjer om temaet, og at tilpassing kunne være aktuelt.

ADAPTE metoden anbefaler å etablere en tverrfaglig prosjektgruppe som følger hele prosessen, og bidrar med klinisk og metodisk kompetanse (The ADAPTE Collaboration, 2009). Fordi dette prosjektet er et individuelt masterarbeid har jeg som student vært hovedansvarlig for planlegging og utførelse av arbeidet, samt vært leder for prosjektgruppen. Det er viktig å involvere ulike brukergrupper i prosessen for å sikre at retningslinjen blir mest mulig anvendelig (Statens helsetilsyn, 2002). Viktige faktorer i sammensetningen av prosjektgruppen var praktiske forhold, faglig og klinisk kompetanse, metodisk kompetanse, samt tverrfaglighet. Av praktiske årsaker har det ikke vært mulig å involvere alle mulige interessenter i prosjektgruppen innenfor rammene av masterprosjektet. Viktige aktører har imidlertid vært med, noe som vil

bidra til en følelse av eierskap til retningslinjen, og lette implementeringen (Straus, Tetroe & Graham, 2009:74).

Prosjektgruppen ble sammensatt av medlemmer av tverrfaglig team på slagenheten, med geriater og slagsykepleier. Dette er personer som skal bruke retningslinjen i den aktuelle konteksten, og som teammedlemmer møtes vi jevnlig i det daglige arbeidet. Prosjektgruppens øvrige medlemmer har vært sykehusbibliotekar, samt masterprosjektets to veiledere. I tillegg er ekspertise fra en høgskolebibliotekar blitt brukt ved behov. Samlet innehar prosjektgruppen solid klinisk ekspertise innenfor aktuelt tema, metodekunnskap, kunnskap om retningslinjearbeid, og kunnskapsbasert praksis. Prosjektgruppens medlemmer har vært samtalepartnere, gitt råd og veiledning, og bidratt til effektive søkestrategier. De er videre dratt inn i arbeidet med AGREE vurdering av aktuelle retningslinjer, utvelgelse av anbefalinger, og konsensus om anbefalinger i tilpasset retningslinje. Prosjektleder har hatt kontakt med gruppens medlemmer jevnlig underveis i prosessen, og hatt nødvendige møter med aktuelle medlemmer. Ingen av prosjektgruppens medlemmer har noen interessekonflikter i forhold til prosjektet. En tidsplan ble utarbeidet for prosjektet med oversikt over nødvendige ressurser, og planlagt tidsforbruk for de ulike arbeidsoppgavene. En oversikt over prosjektgruppens medlemmer, bidrag og arbeidssted finnes i den kunnskapsbaserte retningslinjens Vedlegg V. Navnene er ikke oppgitt, se kapittel 5.0.

3.4 Tilpassingsfase

I denne fasen skjer selve tilpassingen av retningslinjen gjennom en prosess som starter med utforming av helsespørsmålet, som er grunnlag for systematiske søk etter retningslinjer. Søket etterfølges av kritisk vurdering av mulig relevante retningslinjer, og til slutt et utkast av den tilpassede retningslinjen.

3.4.1 Formål og hensikt – PIPOH

For å sikre at den ferdige retningslinjen blir anvendelig i aktuell kontekst, var det viktig å avgrense og klargjøre temaet for å komme fram til hensiktsmessige og klare helsespørsmål. Jeg brukte derfor verktøyet PIPOH, et rammeverk til hjelp for utforming av helsespørsmålet, og for å strukturere, konkretisere, avgrense spørsmålet, og lette søkeprosessen (The ADAPTE Collaboration, 2009). PIPOH er et akronym for population/populasjon (P), intervention/intervensjon (I), profession/profesjon (P), outcome/utfall (O), og healthcare setting/helsesetting (H).

Population/populasjon er i dette prosjektet slagpasienter og pårørende. Alle kategorier av hjerneslag inkluderes, som hjerneinfarkt og hjerneblødning. Med pårørende inkluderes her personer som tar seg av den slagrammede i det daglige som ektefelle, barn eller andre i nær relasjon til pasienten.

Intervention/intervensjon: Ulike informasjonsstrategier og effekten av disse, eventuelt én strategi sammenliknet med andre strategier. Alle intervensjoner som innebærer en måte å informere på, eller drive opplæring og undervisning på inkluderes hvis de er relevante i den aktuelle konteksten.

Profession/profesjon er også målgruppen for retningslinjen. Den består av helsearbeiderne i yrkesgruppene representert i slagenheten på sykehuset. I den aktuelle helsesettingen er dette lege, sykepleier, ergoterapeut, logoped og fysioterapeut.

Outcome/utfall: Aktuelle utfallsmål inkludert var økt kunnskap om hjerneslag hos pasient og pårørende, økt pasienttilfredshet, økt pasientdeltakelse, økt livskvalitet, pasientpreferanse, færre liggedøgn i sykehuset, og raskere utskrivning fra slagenhet. Utfallsmålene representerer viktige utfall for både pasienter og pårørende.

Healthcare setting/helsesetting er i dette prosjektet slagenheten på sykehuset. Det betyr at helsesettingen eller lokal kontekst er relatert til akutfasen etter hjerneslag.

Med basis i ovenstående PIPOH rammeverk er følgende inklusjons – og eksklusjonskriterier identifisert:

- Deltakere/populasjon: Slagpasienter og pårørende. Alle former for hjerneslag inkluderes
- Tiltak/intervensjon: Ulike informasjonsstrategier, og effekten av disse. Eventuelt en strategi sammenlignet med en annen. Opplærings – undervisningstiltak.
- Profesjon: Helsearbeidere som leger og representanter for andre helsefag (inkl. lege, sykepleier, fysioterapeut, ergoterapeut, logoped)
- Utfallsmål: kunnskap om hjerneslag, pasienttilfredshet, pasientdeltakelse, livskvalitet, pasient – og pårørende preferanser, færre liggedøgn i sykehus, raskere utskriving fra slagenhet
- Helsesetting/lokal kontekst: Akutfasen etter hjerneslag, slagenhet, sykehus
- Språk: Engelsk, norsk, svensk, dansk.
- Tidsrom: 2007 – 2012
- Retningslinjer må være tilgjengelige i fulltekst

3.4.2 Litteratursøk og screening

Det ble utført systematiske søk etter retningslinjer i relevante retningslinjedatabaser og andre nettsteder for retningslinjer, samt i relevante internettsøkemotorer. Søkene ble tilpasset aktuelle databaser eller nettsted for å sikre mest mulig effektive søk. Det ble først gjort avgrensede søk med de muligheter som databasene tillot for dette, men fordi en da fikk relativt få treff ble det prioritert å gjøre nokså enkle søk for ikke å gå glipp av relevante treff. Det ble derfor en del treff å gå gjennom, samtidig som man kan være nokså sikker på at relevante treff ikke ble utelatt. Antall treff i flytskjemaet som følger er derfor ikke nødvendigvis fra de første søkene som ble utført, men treffene oppgitt korresponderer med aktuelle søkestrategier. Det ble både søkt etter retningslinjer som spesifikt omhandler hjerneslag, og etter retningslinjer som handler om pasientinformasjon og pasientopplæring. Alle søkene ble utført av prosjektleder. Søkene etter retningslinjer ble utført i perioden 30.oktober – 24.november 2011. Der det var hensiktsmessig ble inklusjons – og eksklusjonskriteriene brukt i søkene, og ellers ble de fulgt i den påfølgende screeningprosessen. Se søkestrategiene i Vedlegg I.

Nedenfor følger en tabell over databaser og nettsteder som ble brukt i søkene.

Tabell I: Tabellen viser en oversikt over nettsteder og databaser brukt for søk etter retningslinjer

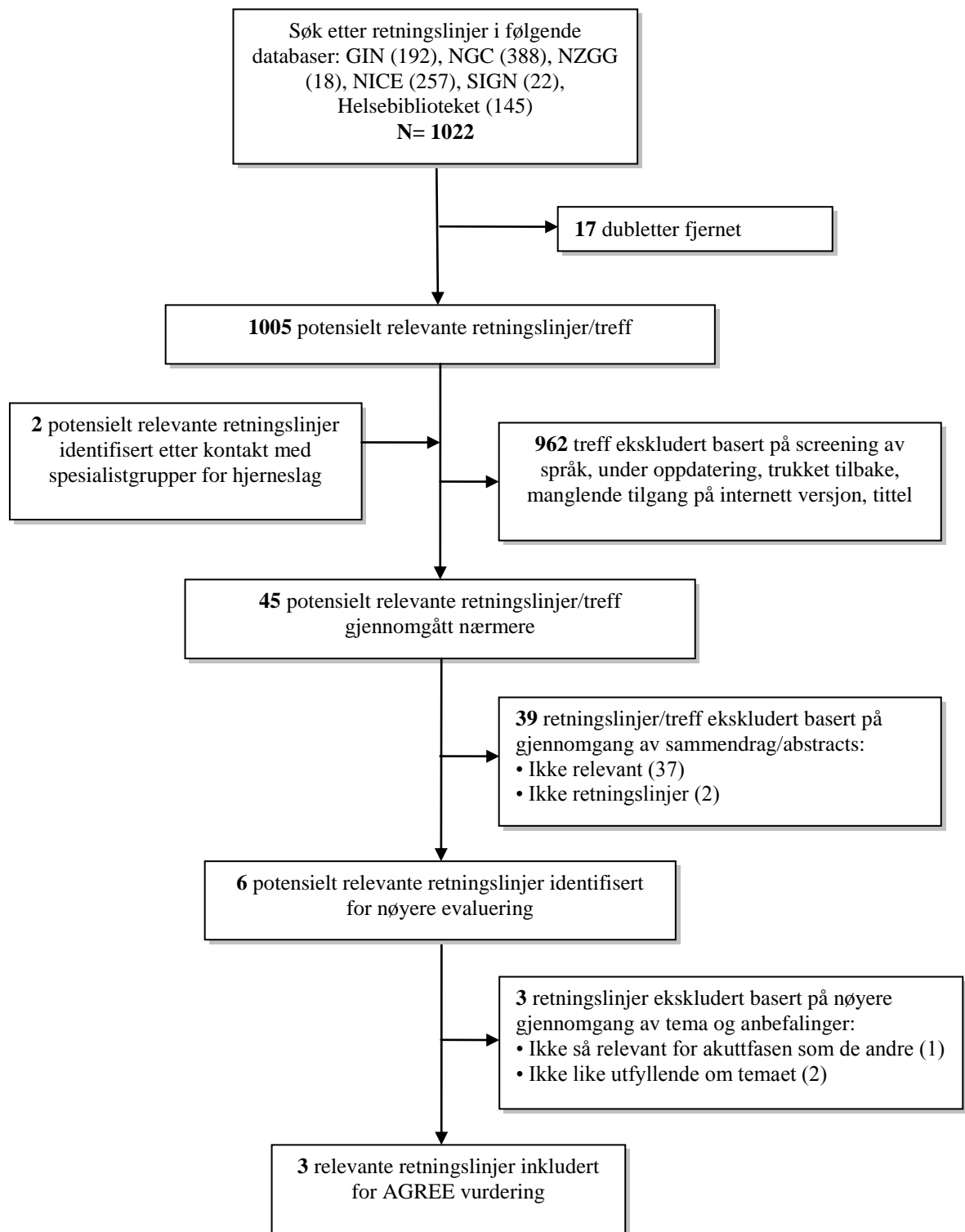
DATABASER OG NETTSTEDER	INTERNETTADRESSER
Helsebiblioteket – Retningslinjer	http://www.helsebiblioteket.no/Retningslinjer
Guidelines International Network (G-I-N)	http://www.g-i-n.net
National Guideline Clearinghouse (NGC)	http://www.guideline.gov
New Zealand Guidelines Group (NZGG)	http://www.nzgg.org.nz
National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)	http://www.nice.org.uk
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	http://www.sign.ac.uk
National Stroke Foundation, Australia	http://www.strokefoundation.com.au
Canadian Stroke Network, Canada	http://www.canadianstrokenetwork.ca

Det ble også gjort søk i Google for å sikre at de mest relevante treffene var identifisert, siden ikke alle retningslinjer er registrert i ovenstående databaser. Ingen av treffene ble imidlertid brukt, da det allerede var identifisert relevante retningslinjer i de andre søkestedene.

Søkene ga til sammen mange treff, og antall treff ble redusert til en håndterbar mengde gjennom en screeningprosess der søketreffene i første omgang ble vurdert i forhold til inklusjons- og eksklusjonskriteriene språk, tittel, årstall, gyldighet (at de ikke var under oppdatering eller trukket tilbake), manglende tilgang til internettversjon, samt dubletter, altså at samme retningslinjen ble identifisert i flere databaser. Noen av retningslinjene var blitt oppdatert og integrert i andre allerede identifiserte retningslinjer, og ble derfor utelatt. I neste omgang ble søketreffene redusert i forhold til relevans basert på sammendrag, noen også på bakgrunn av fulltekst i denne fasen. De gjenværende aktuelle retningslinjene ble deretter gjennomgått og nærmere vurdert i fulltekstversjon.

De seks mest aktuelle retningslinjene med henblikk på relevans for helsespørsmål og delmål er presentert i egen tabell, se Vedlegg II.

Under kommer Figur 3, som er et flytskjema med oversikt over antall søketreff, og seleksjon av søketreff på bakgrunn av inklusjons- og eksklusjonskriterier.



Figur 3: Flytskjema som viser seleksjon av retningslinjer

Søkene og påfølgende prosess for å redusere antall treff ble utført av prosjektleder alene. Som en kvalitetssikring kunne man gjentatt søk og screening, men av praktiske årsaker, og det faktum at relevante retningslinjer ble identifisert, ble dette ikke prioritert. Av de seks retningslinjene som stod igjen etter en nærmere vurdering, ble det tatt et pragmatisk valg om å velge ut de tre som best svarte på helsespørsmålet for AGREE vurdering. Dersom disse hadde en god AGREE score, ville de øvrige tre retningslinjene ikke bli tatt med videre i prosessen. De tre retningslinjene aktuelle for vurdering med AGREE – instrumentet er presentert i en tabell nedenfor, se Tabell II.

Tabell II: Tabellen viser tre retningslinjer aktuelle for AGREE vurdering

Organisasjon/Land	År/Oppdatering	Tittel (Forkortelse)	Kommentarer
National Stroke Foundation <i>Australia</i>	2010 Oppdatert versjon pr. sep-11	Clinical Guidelines for Stroke Management 2010 (NSF2010)	Kunnskapsbasert retningslinje. Mer utfyllende anbefalinger enn den norske retningslinjen.
Canadian Stroke Network. Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group <i>Canada</i>	2010 Siste søk sep-10 Søk for aktuelt tema er utført 2008 – 2010 (sep)	Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care, Update 2010 (BPR2010)	Kunnskapsbasert retningslinje. Svarer til dels på helsespørsmål og delmål. Gir konkrete føringer for praksis for flere av delmålene.
SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network <i>Skottland</i>	2010 Oppdatert versjon pr. mars-11 Søk for aktuelt tema er utført 2002-2009	Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline (SIGN118)	Kunnskapsbasert retningslinje. Nytt kapittel om informasjon i 2010. Gode sjekklister vedlagt. Gir konkrete føringer for praksis for flere av delmålene.

De tre retningslinjene aktuelle for AGREE vurdering manglet viktig tilleggsinformasjon til retningslinjen, blant annet spesifikke søkestrategier for det aktuelle temaet, kunnskapstabeller, og helsespørsmål. Ifølge ADAPTE metoden bør man kontakte de som har utviklet retningslinjen for å undersøke om det er mulig å få tak i aktuell informasjon. Dette ble gjort både via e – post og telefonkontakt med aktuelle personer i de tre landene. Den kanadiske retningslinjen manglet opplysninger om søkestrategier for det aktuelle temaet, og kunnskapstabeller. Retningslinjen fra Skottland manglet

informasjon om spesifikke søkestrategier for aktuelt tema. Alle tre manglet informasjon om aktuelle helsespørsmål for den delen som handlet om informasjon til slagpasienter og pårørende.

Etter flere forsøk på å skaffe gjeldende informasjon, lyktes det å få tak i en del av den manglende informasjonen. Imidlertid var det vanskelig å få fatt i fullstendige kunnskapstabeller fra Canada. Ifølge kontaktpersonen i Canada er man i gang med oppdatering av retningslinjen, og den aktuelle informasjonen var derfor ikke tilgjengelig. Når det gjelder spesifikke søkestrategier viste det seg at søkene gjort i den skotske retningslinjen, som gjelder akkurat det aktuelle temaet informasjon, ble gjort som del av større pasientsøk. Retningslinjeutviklerne i både Canada og Skottland viser ellers til gjeldende rammeverk, og håndbok for hvordan de utvikler sine retningslinjer. SIGN har brukt håndboken SIGN 50 som finnes på deres nettsider, mens rammeverkets hovedpunkter er nevnt i den kanadiske retningslinjen, og hele metoden det bygger på står på retningslinjens referanseliste (SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2008 ; 2010 ; Lindsay et al., 2010)

3.4.3 Retningslinjeevaluering med AGREE – instrumentet

Aktuelle retningslinjer er vurdert med bruk av AGREE II – instrumentet (The Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation), et internasjonalt verktøy for evaluering av retningslinjer (The AGREE Next Steps Consortium, 2009). Instrumentet er en nyere og forbedret versjon (med online funksjon) av AGREE – instrumentet, som ble oversatt og publisert av Sosial – og helsedirektoratet i 2003 (The AGREE Collaboration / Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Det er utviklet av forskere fra flere land, og representerer den beste kunnskapen på området. AGREE II (i likhet med AGREE) har seks hovedområder som skal kartlegge ulike sider av retningslinjens kvalitet: *Avgrensning og formål, involvering av interessenter, metodisk nøyaktighet, klarhet og presentasjon, anvendbarhet, og redaksjonell uavhengighet* (The AGREE Next Steps Consortium, 2009). AGREE er universelt, kan brukes for alle helsespørsmål, og av helsearbeidere, utviklere og evaluere av retningslinjer (ibid.). Ifølge AGREE II – instrumentet anbefales at minst to personer (gjerne fire) utfører kritisk vurdering av retningslinjene, for å øke evalueringens pålitelighet. Av praktiske årsaker har kun to personer stått for

evalueringen, henholdsvis hovedveileder som har tidligere erfaring med instrumentet, og undertegnede. Evalueringene er gjort uavhengig av hverandre.

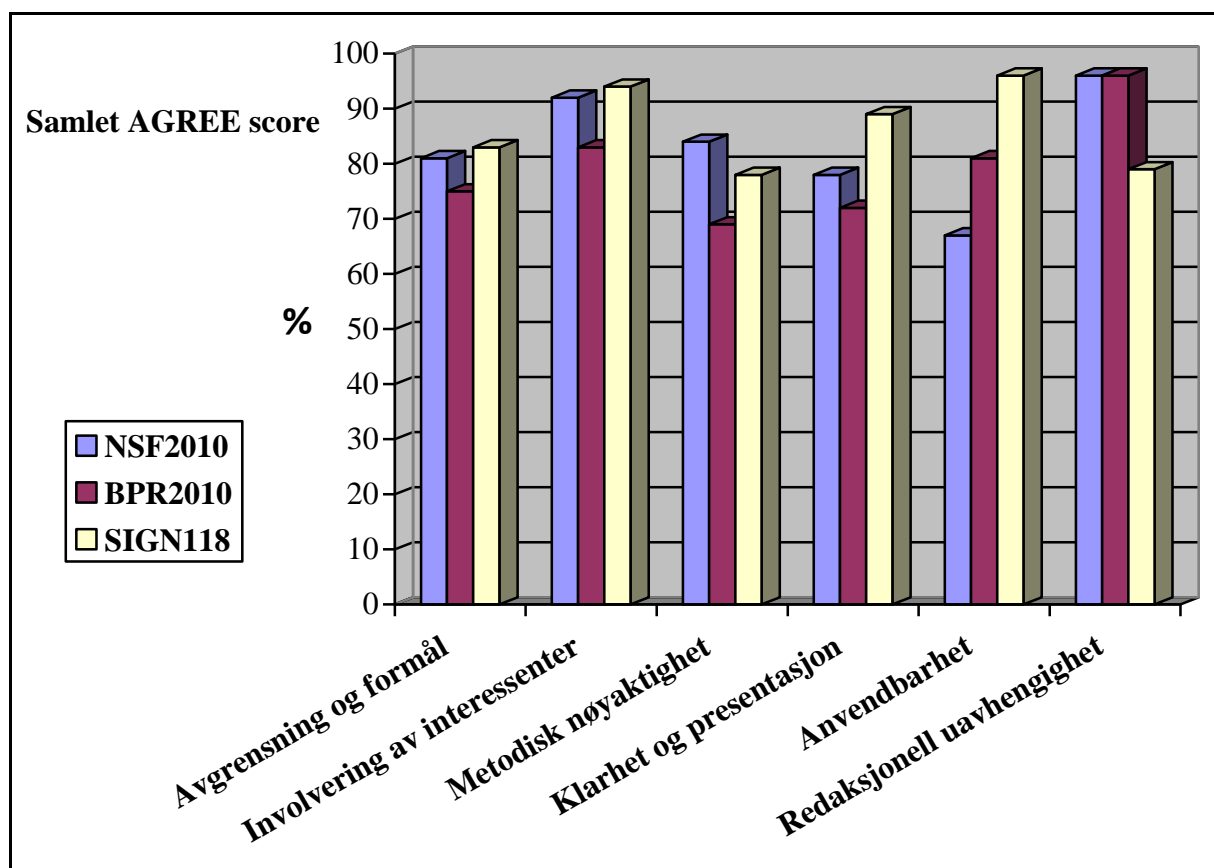
De seks hovedområdene, eller domener, som evalueres med AGREE har totalt 23 spørsmål. Hvert spørsmål gis poeng på en skala fra 1 – 7 hvor 1 står for sterkt uenig, og 7 sterkt enig. Instrumentet gir råd for hvordan poengene bør fastsettes, og gir forslag til hvor man skal finne aktuell informasjon i retningslinjene som evalueres. AGREE har ikke utviklet noen grenseverdier for poeng som angir retningslinjer av høy kvalitet, eller lav kvalitet. Instrumentet anbefaler at brukeren selv må vurdere evalueringens betydning i den aktuelle situasjonen. Hver evaluering gir en totalvurdering, og angir hvorvidt de vil anbefale bruk av retningslinjen (The AGREE Next Steps Consortium, 2009). Denne totalvurderingen er et uttrykk for den samlede vurderingen, hvor den som evaluerer har tatt stilling til retningslinjens kvalitet basert på *alle* delene av evalueringen. Det er altså ikke en ”gjennomsnittsscore” for retningslinjen.

De tre retningslinjene som ble evaluert med AGREE fikk totalscore 6/7, det vil si seks av syv mulige poeng, fra begge evalueringene. Begge konkluderte også med at alle retningslinjene kan anbefales til bruk, med tilpassinger til lokal kontekst. Detaljerte opplysninger om AGREE evalueringen av de tre retningslinjene kan hvis ønskelig fås ved henvendelse til forfatter. For hver av retningslinjene ble det regnet ut en gjennomsnittsscore for hvert AGREE domene, angitt i prosent. Dette er vist i Tabell III.

Tabell III: Samlet vurderingsscore for alle AGREE områdene

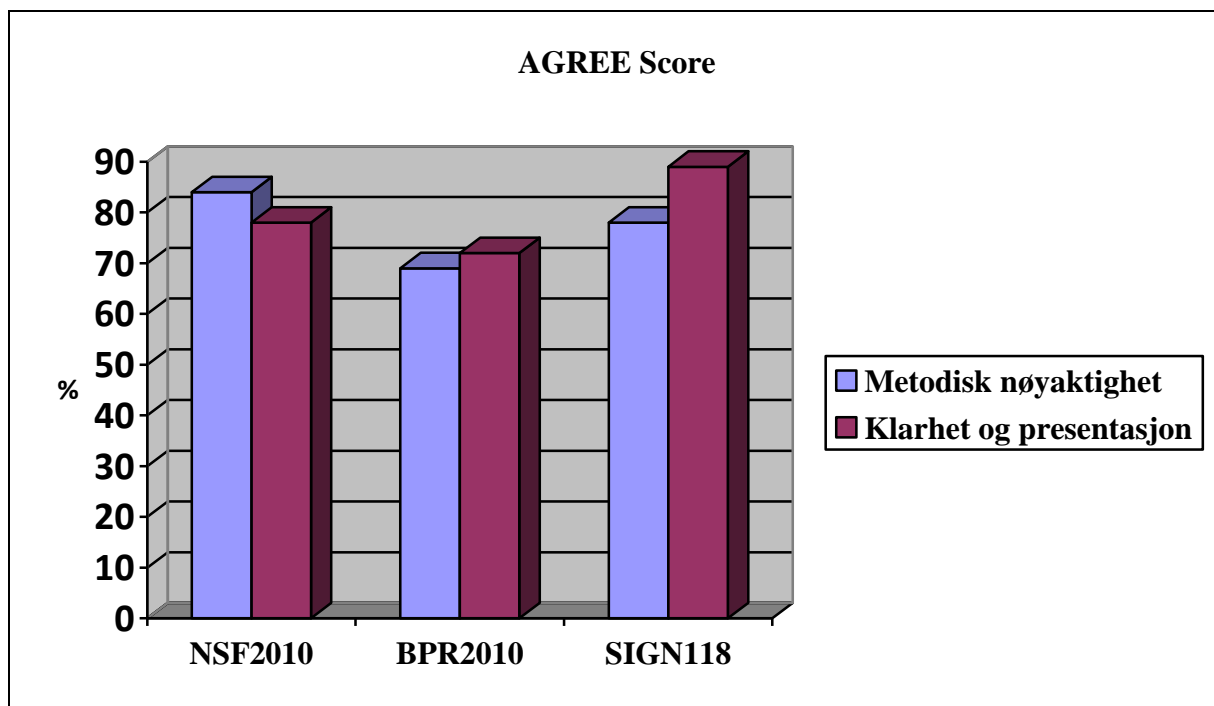
AGREE domene	NSF2010	BPR2010	SIGN118
Avgrensning og formål	81 %	75 %	83 %
Involvering av interessenter	92 %	83 %	94 %
Metodisk nøyaktighet	84 %	69 %	78 %
Klarhet og presentasjon	78 %	72 %	89 %
Anvendbarhet	67 %	81 %	79 %
Redaksjonell uavhengighet	96 %	96 %	79 %

AGREE vurderingen som viser de samlede resultatene for de seks AGREE hovedområdene kan også vises på en annen måte, som vist i Figur 4. Figuren får frem de tre retningslinjenes AGREE score på en tydelig måte, samt forskjellene mellom dem for hvert hovedområde.



Figur 4: Samlet AGREE vurdering av de tre retningslinjene vist for hvert hovedområde i AGREE

Som Tabell III og Figur 4 over viser, fikk alle retningslinjene bra AGREE score for alle domener. Disse tallene bør imidlertid ikke avgjøre hvorvidt retningslinjen bør brukes som kilderetningslinje eller ikke alene. For å ta den beslutningen bør man se på totalinntrykket av retningslinjene, og i forhold til hvilke som best besvarer helsespørsmål og delmål for prosjektet. Det er likevel særlig to punkter som fremheves som viktige i evalueringen, nemlig metodisk nøyaktighet, og klarhet og presentasjon. Disse punktene kan være til hjelp for å bestemme kilderetningslinjer, sammen med en totalvurdering. En presentasjon av disse to viktige domenene i AGREE evalueringen presenteres i Figur 5 nedenfor.



Figur 5: Sammenlagt AGREE score for *Metodisk nøyaktighet* og *Klarhet og presentasjon* for de tre retningslinjene.

Det var ingen av de tre retningslinjene som utmerket seg med spesielt dårlig evaluering for noen av AGREE hovedpunktene. Alle var relativt oppdaterte, og var relevant for helsespørsmålet. Beslutningen om hvilke av retningslinjene som skulle være kilderetningslinjer for den tilpassede retningslinjen ble derfor tatt på bakgrunn av flere vurderinger. Den viktigste var å se på hvilke retningslinjer som best besvarte helsespørsmålet, og ga mest relevante anbefalinger for praksis i lokal kontekst. Av pragmatiske grunner ble det tatt et valg om å bruke kun to retningslinjer som kilderetningslinjer. Som tabellen og figurene over viser fikk NSF2010 høyere AGREE score enn BPR2010 på fire av seks domener, deriblant metodisk nøyaktighet. Når det gjelder anvendbarhet fikk imidlertid BPR2010 bedre score enn NSF2010. Både BPR2010 og SIGN118 ga flere spesifikke anbefalinger, og var generelt mer utfyllende enn NSF2010. Alle tre baserer seg i stor grad på samme kunnskapsgrunnlag, og ut fra en samlet vurdering ble derfor følgende kilderetningslinjer valgt:

- Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. Update 2010. (Lindsay et al., 2010)
- Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline. (SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010)

De to kilderetningslinjene var begge av god metodisk kvalitet, og mer utfyllende om temaet enn den norske retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. De har begge egne kapitler i retningslinjen som omhandler informasjon og opplæring av slagpasienter og pårørende, og SIGN118 har i tillegg nyttige sjekklister vedlagt. Perspektivene retningslinjene har i forhold til temaet skiller seg ikke vesentlig fra hverandre, og de bygger til dels på samme kunnskapsgrunnlag. Begge fremhever viktigheten av å gi informasjon til både pasienter og pårørende i hele forløpet etter hjerneslag, og de har konkrete anbefalinger for praksis i akutfasen.

3.4.4 Vurdering av kunnskapsgrunnlag og anbefalinger

Kilderetningslinjenes kunnskapsgrunnlag er basert på systematiske oversikter, og primærartikler, både randomiserte kontrollerte studier og kvalitative studier. BPR2010 har benyttet seg av et konseptuelt rammeverk basert på en kritisk gjennomgang av litteraturen om temaet. Både BPR2010 og SIGN118 har brukt til dels samme kilder i kunnskapsgrunnlaget, og særlig én systematisk oversikt av god metodisk kvalitet, er basis for flere av anbefalingene. Begge retningslinjene har graderte anbefalinger. Hvordan retningslinjeutviklere kommer fram til kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene sier noe om hvorvidt vi kan stole på prosessen, og dermed anbefalingene som gis.

ADAPTE metoden tilbyr verktøy som er nyttige når denne delen av kilderetningslinjene skal vurderes. I dette prosjektet er verktøyene nr 13, 14 og 15 brukt til dette formålet (The ADAPTE Collaboration, 2009). De har sjekklister for vurdering av litteratursøk og utvelgning av kunnskap, vitenskapelig validitet (sammenheng mellom kunnskap, tolkning av denne, og anbefalinger), samt vurdering av hvorvidt anbefalingene er akseptable og brukbare i praksis. En sammenstilling av resultatene av denne

evalueringen er vist i Tabell IV under. Detaljerte opplysninger fra vurderingene foreligger, og kan hvis ønskelig skaffes ved forfatter.

Tabell IV: Tabell over samlet retningslinje evaluering med hensyn til kunnskapsgrunnlag og anbefalinger

	BPR2010			SIGN118		
	JA	UKLART	NEI	JA	UKLART	NEI
Var litteratursøkene alt i alt tilstrekkelige		X		X		
Ble utvalgsskjevhet unngått		X		X		
Kunnskapsgrunnlaget var totalt sett akseptabelt/valid		X		X		
Var det sammenheng mellom kunnskap og anbefalinger	X			X		
Anbefalingenes vitenskapelige kvalitet medfører ingen risiko for bias/skjevhet	X			X		
Anbefalingene er akseptable	X			X		
Anbefalingene er anvendelige	X			X		
	m/lokal tilpasning			m/lokal tilpasning		

Det er ikke mulig å si med sikkerhet om litteratursøkene som ble gjort for BPR2010 er fullstendige, fordi retningslinjen ikke har søkestrategi vedlagt. Det er derfor krysset av med UKLART i tabellen. Undertegnede gjorde flere forsøk på å skaffe manglende opplysninger fra retningslinjeutviklerne om søkestrategier, aktuelt helsespørsmål, samt evidensstabeller. Via telefon og e-post fikk jeg opplysninger som bekrefter at spesifikke søkeord er brukt, dessuten en oversikt over databasene som ble brukt i søket, og dato for litteratursøk. Det ble opplyst om at de holder på å oppdatere retningslinjen, og at evidensstabeller og annen informasjon derfor ikke var tilgjengelig. Helsespørsmålet er ikke spesifikt nevnt, og en kan dermed ikke vite om dette var et klart og fokusert spørsmål. Det fremgår imidlertid av anbefalingene hva som var fokuset, og disse er svært relevante for dette prosjektet. Det virker totalt sett som BPR2010 har gjort grundige og systematiske litteratursøk, men det foreligger ikke bevis som kan bekrefte alle deler av prosessen.

Når det gjelder utvalgsskjevhet, er det også krysset UKLART for BPR2010. Her er det uklart om skjevhet er unngått fordi de ikke har oppgitt eksplisitte data for alle punkter. Blant annet har de ikke oppgitt opprinnelig antall treff etter litteratur søkene, eller årsaker til ekskludering, eller om årsaken forholder seg til inklusjons-/eksklusjonskriteriene. Når man ser på metodeverket som er brukt, virker de likevel å ha fulgt en bra metode, selv om visse opplysninger mangler. SIGN118 har unngått utvalgsskjevhet dersom man går ut fra at de virkelig har fulgt metodeboken SIGN50 slik de oppgir. Det er ikke vedlagt eksplisitte opplysninger for alle punkter i selve retningslinjen som bekrefter akkurat hvordan prosessen i denne retningslinjen har vært.

Hvorvidt kunnskapsgrunnlaget totalt sett var valid er også usikkert for BPR2010 fordi de ikke har med helsespørsmål, eller evidenstabeller som tidligere nevnt. De har et kapittel i selve retningslinjen under anbefalingene som oppsummerer kunnskapsgrunnlaget på en hensiktsmessig måte, men det fremgår ikke av denne hvordan de har vurdert kvaliteten på kunnskapen. For å kunne vurdere kunnskapsgrunnlaget ble de aktuelle studiene funnet i fulltekst, og undertegnede gjorde en kritisk vurdering av disse. Vurderingen ble gjort med bruk av sjekklister fra Kunnskapssenteret, se Vedlegg III (Kunnskapssenteret, 2008b ; 2006a ; c). Ut fra dette virker det som prosessen til BPR2010 er god, og at kunnskapsgrunnlaget er valid. Fordi retningslinjeutviklerne ikke har rapportert opplysningene selv, kan man imidlertid ikke si JA på dette punktet.

3.4.5 Oppdatering av kilderetningslinjene

Ifølge ADAPTE er det nødvendig å vurdere behovet for oppdatering av kilderetningslinjene før man går videre i tilpassingsprosessen (The ADAPTE Collaboration, 2009). En forskningsrapport utarbeidet av Kunnskapssenteret for WHO har blant annet vurdert forskning som sier noe om behovet for oppdatering av retningslinjer og anbefalinger (Oxman, Schünemann & Fretheim, 2007). En studie anbefaler revurdering eller oppdatering hvert tredje år. Rapporten konkluderer på basis av funn fra tre studier at i situasjoner hvor tid og ressurser er begrenset, er en grundig kvalitetsvurdering av litteraturen viktigere enn svært omfattende litteratursøk (ibid.).

Søkene gjort for de to kilderetningslinjene var avsluttet i 2009 og 2010 (sep.), og var således ikke utdaterte. Det ble likevel besluttet å gjøre oppdateringssøk, fordi søkene for det aktuelle temaet kunne være eldre enn tre år da eksakt søkedato for aktuelt tema ikke var vedlagt for SIGN118. Dette var også hensiktsmessig ettersom kilderetningslinjene viser til at det er behov for mer forskning på temaet.

Av praktiske og tidsmessige hensyn ble det søkt etter systematiske oversikter i første omgang, senere ville primærartikler bli inkludert dersom det ikke ble identifisert mange systematiske oversikter. Prosjektleder utførte søkene, med veiledning fra bibliotekar på Høgskolen i Bergen. Søkene ble utført i perioden 10. – 15.2.12 i følgende relevante databaser:

- Clinical Evidence
- Cochrane Library
- Medline
- CINAHL

Vanligvis vil man benytte allerede eksisterende søkestrategier fra kilderetningslinjene når man gjør oppdateringssøk. Som tidligere nevnt var det vanskelig å få tak i de aktuelle søkestrategiene brukt i BPR2010, og SIGN118 hadde heller ikke en egen søkestrategi for akkurat det helsespørsmålet som gjelder pasientinformasjon. De hadde i stedet brukt omfattende søkestrategier som inkluderer mange tema, og plukket ut treff relevante for temaet informasjon og opplæring fra disse. Av praktiske hensyn var det derfor nødvendig å lage nye søkestrategier, basert på og tilpasset fra SIGN118 der det var aktuelt.

Oppbygningen av litteratursøkene ble gjort med basis i tidligere nevnte PIPOH, men med visse tilpassinger for å sikre at flest mulig relevante treff ble identifisert. I Cochrane Library ble PIO brukt, i Medline ble PIH brukt, og i CINAHL ble PIOH brukt. Søkene ble avgrenset på tidsrommet 2009 – 2012 for å fange opp studier publisert etter at søkene i kilderetningslinjene ble avsluttet. Fordi det ikke forelå datoer, ble hele 2009 tatt med. Studier på andre språk enn engelsk, norsk, dansk og svensk ble ikke tatt med, og aktuelle studier måtte være tilgjengelige i fulltekst. Videre skulle aktuelle studier

være relevante for akuttfasen etter hjerneslag, og aktuell lokal kontekst. Se aktuelle søkestrategier i Vedlegg IV.

Søketreffene ble selektert i henhold til relevansen ut fra tittel og sammendrag i første omgang, deretter etter gjennomlesning i fulltekst. Totalt antall treff før selektering var 355, etter første selektering var det 31 aktuelle treff, og etter andre selektering var det tilbake 11 aktuelle treff. Utvelgelsesprosessen resulterte altså i totalt 11 studier, av disse var to systematiske oversikter, og ni primærstudier. Se Vedlegg V for en oversikt over disse.

De 11 aktuelle søketreffene ble presentert for prosjektgruppen, for å velge ut de som skulle brukes videre. En systematisk oversikt, og en prevalensstudie ble tatt med for bruk i kunnskapsgrunnlaget, mens to andre studier ble tatt med fordi de er henholdsvis pilotstudie og protokoll for kommende randomiserte kontrollerte studier som virker relevante. Disse brukes ikke i selve kunnskapsgrunnlaget, men nevnes som studier det er grunn til å følge opp med hensyn til fremtidig relevant kunnskapsgrunnlag.

Den aktuelle systematiske oversikten til Legg et al. (2011), og prevalensstudien til Eames et al. (2011), ble kvalitetsvurdert med hensyn til systematiske feil og metodisk kvalitet ved hjelp av sjekklister laget av Kunnskapssenteret (Kunnskapssenteret, 2008a ; 2006b). Se vurderingene i Vedlegg VI.

3.4.6 Utvelgelse og tilpassing av anbefalinger

Den siste delen av tilpassingsprosessen innbefatter å vurdere hvilke retningslinjer og anbefalinger som skal brukes i utformingen av den tilpassede retningslinjen (The ADAPTE Collaboration, 2009). Dokumentasjon på den samlede vurderingen av aktuelle retningslinjer og annen kunnskap fremkommet, ble presentert for prosjektgruppen på et møte, den 07.03.12. I forkant av møtet fikk prosjektgruppen oversendt vurderinger av aktuelle retningslinjer, og en oversikt over kunnskap fremkommet etter oppdateringssøk. Av praktiske årsaker måtte møtet holdes innenfor en stram tidsramme, og det var derfor hensiktsmessig at prosjektleder på forhånd oversatte, og laget et utkast til nye anbefalinger som diskusjonsgrunnlag.

Prosjektgruppen representerte relevant faglig, klinisk og metodisk kompetanse i forhold til denne delen av prosessen. Ifølge ADAPTE metoden handler utvelgelsen om følgende fem valgmuligheter:

1. Avvise hele retningslinjen
2. Akseptere hele retningslinjen og alle dens anbefalinger
3. Akseptere kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen
4. Akseptere spesifikke anbefalinger
5. Modifisere spesifikke anbefalinger

Gruppen diskuterte de to retningslinjene, og bestemte at begge aksepteres i forhold til AGREE evalueringene, og aktuelt tema. Begge retningslinjer ble evaluert i sin helhet med AGREE – instrumentet, men videre bruk av retningslinjene handler kun om de delene/kapitlene som var relevant for temaet informasjon og opplæring. De øvrige delene av retningslinjene ble altså ikke brukt i tilpassingen.

Det ble besluttet at begge retningslinjer hadde noe å tilføre, med tilpassinger til lokal kontekst. Retningslinjenes kunnskapsgrunnlag ble akseptert, samt spesifikke anbefalinger. Noen anbefalinger var ikke like aktuelle med hensyn til kontekst, og gruppen bestemte at de ikke skulle brukes. Ingen av retningslinjene ble derfor akseptert i sin helhet med alle anbefalinger, men begge ble akseptert med hensikt om å tilpasse de mest relevante anbefalingene. Vi fulgte ADAPTE metodens anbefaling om å avvise anbefalinger som trenger vesentlig modifisering. Noen av anbefalingene ble slått sammen, og noen av anbefalingene ble delt av praktiske hensyn for at den tilpassede retningslinjen skulle bli mest mulig oversiktlig.

Prosjektgruppen ble enig om hvilke anbefalinger som skulle brukes videre, og om ordlyden i anbefalingene på norsk. Prosessen endte med at gruppen var samstemt om i alt ti anbefalinger som skulle med i den tilpassede retningslinjen. Prosjektgruppen besluttet så at prosjektleder skulle utarbeide det endelige utkastet av anbefalinger med kunnskapsgrunnlag. Deretter skulle utkastet presenteres for prosjektgruppen igjen, for gjennomlesning. Da dette var gjennomført, ble gruppen enige om den endelige versjonen av utkastet som blir med i den tilpassede retningslinjen.

Alle anbefalingene i den tilpassede retningslinjen er oversatt fra engelsk til norsk. Halvparten av anbefalingene i kilderetningslinjene er kun oversatt, det vil si at de ble adoptert. Det innebærer at både kunnskapsgrunnlaget og anbefalingen ble akseptert. Den andre halvparten ble oversatt og tilpasset for å passe best mulig til lokal kontekst. Kunnskapsgrunnlaget ble også her akseptert, men det var ikke hensiktsmessig å bruke anbefalingen i den lokale slagenheten slik den var formulert i kilderetningslinjen.

Begge kilderetningslinjene har med tabeller som viser eksplisitt hvordan sammenhengen mellom kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget, og gradering av anbefalingene henger sammen. Det er brukt ulike graderingssystemer i de to retningslinjene. ADAPTE metoden anbefaler i slike tilfeller at man velger å bruke ett av de aktuelle systemene, og tilpasse de andre til dette, alternativt at man bruker et annet graderingssystem. Jeg vurderte å bruke GRADE systemet (The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) i dette prosjektet (Guyatt et al., 2008). GRADE systemet brukes for å vurdere kvaliteten på kunnskapsgrunnlaget og styrken på anbefalingene (ibid.), og det viser hvordan studiene er vurdert i forhold til spesifikke kjennetegn som studietype og studiekvalitet (Kunnskapscenteret, 2009). Systemet har klare og utfyllende kriterier for nedjustering og oppjustering av kvalitetsgraderingen.

Etter nøyere vurdering av de ulike mulighetene, har jeg likevel valgt å bruke et annet graderingssystem. Beslutningen ble tatt på bakgrunn av praktiske og tidsmessige hensyn, og på grunn av følgende moment. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag har brukt en modifisert versjon av SIGN sitt graderingssystem. Fordi målgruppen kjenner til denne retningslinjen, og dens graderingssystem, velger jeg å bruke dette systemet. Graderingene fra SIGN118 er nokså like graderingen de får i det modifiserte systemet, og graderingene til BPR2010 vil bli tilpasset slik at det er mulig å sette graderinger på den tilpassede retningslinjen i tråd med gjeldende kunnskapsgrunnlag.

Under følger Tabell V med en oversikt over aktuelle anbefalinger som ble brukt fra kilderetningslinjene, og hvordan disse er oversatt, og tilpasset eller adoptert for bruk i den nye tilpassede retningslinjen. Tabellen viser også graderingen av anbefalingene.

Tabell V: Tabellen viser anbefalinger som ble oversatt, og tilpasset eller adoptert

TEMA	ANBEFALINGER KILDERETNINGSLINJER	ANBEFALINGER TILPASSET RETNINGSLINJE
Generelt om informasjon	BPR2010: Stroke survivor, family and caregiver education is an integral part of stroke care that must be addressed at all stages across the continuum and at all transition points of stroke care for both adult and pediatric patients. (Evidence Level A)	Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende er en sentral del av behandling etter hjerneslag, og må foregå i hele behandlingsforløpet. Grad A OVERSATT OG TILPASSET
	BPR2010: Patient and family education should include information sharing, teaching patients self-management skills, and training of caregivers. (Evidence Level B)	Pasient – og pårørende opplæring bør omfatte informasjonsutveksling, lære pasienter egenmestring, samt tilbud om praktisk opplæring av pårørende. Grad B OVERSATT OG ADOPTERT
Innhold i informasjon og opplæring	BPR2010: Educational content should be specific to the phase of care or recovery and appropriate to the readiness and needs of the stroke survivor, family, and caregiver. (Evidence Level B)	Informasjonen bør omfatte alle aspekter av slagbehandling og tidlig rehabilitering. Innholdet bør være tilpasset pasientforløpet på slagenheten. Grad B (Se sjekkliste, Vedlegg VII) OVERSATT OG TILPASSET
	BPR2010: The scope of the educational content should cover all aspects of stroke care and recovery (Evidence Level A)	
	BPR2010: Patient education should promote self-efficacy through mastering self-management skills, including action planning, modeling behaviors and problem-solving strategies, reinterpreting symptoms, and social persuasion through group support and guidance for individual efforts. (Evidence Level B)	Pasientinformasjon og opplæring bør fremme pasientens mestringsevne gjennom å lære seg å planlegge gjøremål, problemløsningsstrategier og symptomtolkning. Grad B OVERSATT OG TILPASSET
	BPR2010: Family and caregiver education should include training in personal care techniques, communication strategies, physical handling techniques (Evidence Level B), other daily living activity goals and preferences, how to access community services and resources, problem-solving techniques, health system navigation, and self-management. (Evidence Level C)	Pårørende informasjon og opplæring bør inkludere tema som praktisk håndtering av pasienten, personlig stell, aktivitetsmål, kommunikasjon, og aktuelle kommunale tilbud. Grad B OVERSATT OG TILPASSET

TEMA	ANBEFALINGER KILDERETNINGSLINJER	ANBEFALINGER TILPASSET RETNINGSLINJE
Informasjons strategier	SIGN118: Information should be available to patients and carers routinely and offered using active information strategies, which include a mixture of education and counseling techniques. (Grade A)	Informasjonen bør være tilgjengelig for pasienter og pårørende rutinemessig, og tilbys i form av aktive informasjonsstrategier. Dette inkluderer en blanding av tiltak som informasjon/opplæring, og rådgiving. Grad A OVERSATT OG ADOPTERT
	SIGN118: Information should be tailored to the information needs of individual patients and carers, followed up to check understanding and ensure clarity, and repeated as appropriate. (Grade A)	Informasjonen bør tilpasses individuelle informasjonsbehov for pasienter og pårørende, og følges opp for å sjekke om den er tydelig og forstått. Informasjonen bør gjentas ved behov. Grad A OVERSATT OG ADOPTERT
	SIGN118: Information should be tailored to the communication needs and visual needs of individual patients and carers. Patients with aphasia should be provided with accessible and easy to read material, be given sufficient time for assimilation and be followed up by health professionals to ensure understanding. (Grade D)	Informasjonen bør være oppdatert, tilbys i ulike formater (bl.a. skriftlig og muntlig) Grad B , og være tilpasset mottakers syns- og språkfunksjon. Grad C OVERSATT OG TILPASSET
	BPR2010: Education should be interactive, up to date, ongoing, and provided in a variety of languages and formats (e.g. written, oral, group counseling approach), and ensure communicative accessibility for stroke survivors (Evidence Level B)	
Tidspunkt for informasjon og opplæring	SIGN118: Information needs should be monitored and information should be provided at appropriate time points during the recovery trajectory, as information needs change over time. (Grade A)	Informasjonsbehovet bør vurderes, og informasjon bør tilbys på passende tidspunkter underveis i forløpet ettersom informasjonsbehovet endrer seg med tiden. Grad A OVERSATT OG ADOPTERT
Hvem bør gi informasjon	BPR2010: Specific team members should be designated to provide and document education. (Evidence Level C)	Spesifikke medlemmer i tverrfaglig team bør ha særskilt ansvar for å gi og dokumentere informasjon. Grad C OVERSATT OG ADOPTERT

3.4.7 Utforming av den tilpassede retningslinjen

Det siste trinnet i tilpassingsfasen er utarbeidelse av den nye tilpassede retningslinjen. Prosjektleder står ansvarlig for denne oppgaven, og har laget retningslinjen på bakgrunn av prosjektgruppens bestemmelser om anbefalinger, samt råd vedrørende lokale kontekst. Foruten selve anbefalingene gjelder dette særlig den praktiske utformingen, og målet om en mest mulig brukervennlig retningslinje. Et viktig poeng er også at retningslinjen blir mest mulig transparent og eksplisitt med hensyn til prosessen som er fulgt (The ADAPTE Collaboration, 2009).

3.5 Slutføringsfase

Den siste fasen i ADAPTE prosessen består i å sende retningslinjen ut på høring til aktuelle aktører, lage plan for oppdatering og evaluering, og til sist ferdigstille det endelige produktet (The ADAPTE Collaboration, 2009). Med en svært stram tidsramme for masterprosjektet ble det tidlig klart at det ikke ville bli tid til å sende retningslinjen ut på høring. Det ble isteden bestemt at det endelige produktet blir et utkast ferdig for høring etter avslutning av masterprosjektet, og at det lages en plan for ekstern vurdering, eller en høringsrunde. Retningslinjen slik den er ved innlevering av masteroppgaven, er forelagt og vurdert av prosjektgruppen, som er en viktig aktør for retningslinjen. I tillegg er det laget en plan for ekstern vurdering.

3.5.1 Plan for ekstern vurdering

Det er oftest ikke gjennomførbart å involvere alle mulige aktører i utviklingen av retningslinjer (Statens helsetilsyn, 2002). Dette prosjektet er et eksempel på dette fordi det er et individuelt masterarbeid, med knappe ressurser, og en stram tidsramme. Viktige aktører er likevel involvert, og andre kan involveres før den endelige retningslinjen ferdigstilles. En av prosjektgruppens medlemmer har imidlertid allerede forelagt utkast av retningslinjens anbefalinger for kolleger i andre slagenheter i regionen, og åpnet for tilbakemeldinger på dette.

En høringsrunde er en god mulighet til å la andre komme med synspunkter og innspill på retningslinjen. Aktuelle høringsinstanser for dette prosjektet er hele tverrfaglig team på slagenheten på lokalsykehuset, samt andre slagenheter i regionen (Helse Midt – Norge). Det er også aktuelt å sende retningslinjen som en orientering til Helsedirektoratet, rettet mot arbeidsgruppene som har utviklet den nasjonale retningslinjen.

I tillegg vil det være aktuelt å sende retningslinjen til slagforeninger (lokalt og nasjonalt), samt aktuelle brukerorganisasjoner. Ifølge ADAPTE metoden er det også aktuelt å sende retningslinjen på høring til relevante ledere i organisasjonen, i dette tilfellet i lokalsykehuset (The ADAPTE Collaboration, 2009). Retningslinjen sendes til nevnte aktører, med en frist på ca 3 uker for å komme med tilbakemeldinger. Eventuelle tilbakemeldinger vil bli vurdert, og nødvendige endringer og/eller justeringer gjort, før retningslinjen deretter kan endelig ferdigstilles.

3.5.2 Plan for oppdatering

Retningslinjer bør oppdateres jevnlig for å sikre at den faglige kvaliteten er god (Statens helsetilsyn, 2002). Dette innebærer inkludering av ny kunnskap, samt at utdatert kunnskap blir fjernet. I denne prosessen må ny kunnskap identifiseres, og man må vurdere om kunnskapen får konsekvenser for retningslinjens anbefalinger (The ADAPTE Collaboration, 2009). Hvor omfattende en oppdatering skal være avhenger av hvorvidt ny kunnskap endrer hele, eller deler av retningslinjens kunnskapsgrunnlag.

ADAPTE anbefaler at man bestemmer et tidspunkt for oppdatering, og sier at dette eventuelt kan baseres på kilderetningslinjenes utløpsdato. Fordi det er gjort oppdateringssøk i utviklingen av den tilpassede retningslinjen i dette prosjektet, vil det være naturlig å ta utgangspunkt i siste søkedato for disse når tid for oppdatering skal settes. Forskning viser at retningslinjer blir relativt fort utdaterte, noen allerede etter bare 3 – 4 år (ibid.). Det anbefales derfor generelt at man oppdaterer retningslinjer hvert tredje år. Ifølge en rapport fra Kunnskapssenteret indikerer funnene fra tre studier om oppdatering av retningslinjer at i situasjoner hvor tid og ressurser er begrenset, er det viktigere med en grundig kvalitetsvurdering enn svært omfattende litteratursøk (Oxman,

Schünemann & Fretheim, 2007). Den tilpassede retningslinjen i dette prosjektet bør altså oppdateres våren 2015.

Organisasjonene som har laget kilderetningslinjene til den tilpassede retningslinjen, har grupper av personer som arbeider med oppdatering kontinuerlig. I den lokale settingen vil dette være et arbeid som må gjøres av mindre grupper, og til dels enkeltpersoner. Dette gjør det nødvendig å ha en plan for oppdatering for at det skal bli gjennomførbart. Gjennom tilpassingsprosessen er det identifisert pågående forskningsarbeid, som bør følges opp i forhold til den tilpassede retningslinjen. Dersom man har kunnskap om at ny forskning bør endre anbefalingene, bør man oppdatere retningslinjen i henhold til dette selv om det ikke er gått tre år (The ADAPTE Collaboration, 2009).

Det vil være naturlig å følge med på oppdateringene til kilderetningslinjene, og vurdere om eventuelle endringer der får konsekvenser for retningslinjen. Videre prioritering vil være søk etter annen systematisk oppsummert kunnskap om temaet, eventuelt også relevante primærstudier. Ny kunnskap bør kritisk vurderes, før det bestemmes om kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen bør endres.

3.5.3 Plan for evaluering

Evaluering av en retningslinje innebærer at en måler om virkningen av anbefalingene er i samsvar med målene man ønsket å oppnå (Sverdrup, 2002 ; Statens helsetilsyn, 2002). Det er ønskelig å finne ut om retningslinjen har hatt ønsket effekt for pasienter og pårørende, og om den har ført til endringer i helsetjenesten. En evaluering bør gjøres ut fra gitte kriterier, og PIPOH er et godt utgangspunkt for dette (Statens helsetilsyn, 2002 ; Straus, Tetroe & Graham, 2009:155). Ideelt sett bør man bruke både interne og eksterne evalueringsmetoder, og helst gjennom studiemetoder som har en kontrollgruppe. Dette gjelder for eksempel studiedesign som randomisert kontrollert studie, kontrollert før og etter studie, og andre (Oxman, Schünemann & Fretheim, 2007 ; Statens helsetilsyn, 2002). Kvalitativ evaluering kan brukes i etterkant av den kvantitative. Imidlertid er det også viktig at evalueringsmetodene er hensiktsmessige og gjennomførbare for formålet (ibid.).

Klinisk audit er en kvalitetsforbedringsmetode som innebærer en systematisk tilnærming for å måle praksis mot eksplisitte kriterier, samt implementering av endring (National Institute for Clinical Excellence [NICE], 2002). Tanken er at et gap mellom praksis og ønsket praksis kan føre til et ønske om kvalitetsforbedring hos helsepersonell. En klinisk audit kan være egnet til å evaluere praksis, og fokusere på eventuelt forbedringspotensial når det gjelder informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende. Metoden egner seg for praksis som direkte påvirker og involverer pasient og pårørende, og ved tverrfaglig tilnærming. Den er også velegnet når det eksisterer retningslinjer (ibid.).

Kilderetningslinjen BPR2010 beskriver at et kriterium for evaluering er andel av slagpasienter med dokumentert informasjon/opplæring gitt til pasient og/eller pårørende gjennom hver fase av slagforløpet. Det andre kriteriet de beskriver er total tid brukt på pasient- og pårørende informasjon og opplæring. Hyppighet og metode for informasjon og opplæring er viktige faktorer i anbefalingene i den tilpassede retningslinjen, og bør gjenspeiles i evaluering.

Evaluering av masteroppgavens retningslinje kan derfor ha fokus på å måle andelen av pasienter som har fått dokumentert informasjon og opplæring for seg, og eventuelt pårørende. Data vil finnes i eksisterende pasientjournaler, og en mulig påfølgende prosess kan være en kvalitativ tilnærming for å kartlegge praksis via fokusgruppeintervju med tverrfaglig team på slagenheten. På denne måten kan man evaluere ulike sider av praksis, og sjekke hvordan anbefalingene følges. Tverrfaglig team må sammen bli enige om hvem som tar ansvaret for å gjennomføre evaluering, og når evaluering skal skje. Det kan være hensiktsmessig at evaluering er gjennomført før retningslinjen skal oppdateres (The ADAPTE Collaboration, 2009).

En realistisk evaluering av masteroppgavens retningslinje er en intern audit hvor tverrfaglig team vurderer egen praksis. Et eller flere kriterier fastsettes av teamet i henhold til anbefalingene, og så måles praksis mot disse. En plan for evaluering vil bli diskutert i etterkant av masterprosjektet med aktuelle ledere på sykehuset.

3.5.4 Implementering av retningslinjen

For å sikre at retningslinjen faktisk blir brukt av målgruppen, er det hensiktsmessig med en plan for hvordan retningslinjen skal implementeres. Prosjektgruppen bør ideelt sett være de som lager en slik plan, men av praktiske årsaker blir denne utformet av prosjektleder, og forelagt gruppen i etterkant. Retningslinjer man lykkes med å implementere er ofte utviklet lokalt, av personer som skal bruke dem som en del av en planlagt prosess relatert til praksis (Greenhalgh, 1997). En retningslinje i seg selv er oftest ikke nok til å endre praksis, og implementeringen avhenger av faktorer som blant annet kvaliteten på retningslinjen, og egenskaper hos målgruppen (Straus, Tetroe & Graham, 2009:95 ; Statens helsetilsyn, 2002). Eierskap til retningslinjen fremheves som en viktig faktor for å lykkes i implementeringen, likeledes lokal tilpassing og forankring i fagmiljøene (ibid.).

I dette prosjektet er det stort fokus på lokal kontekst, og hele tilpassingsprosessen gjøres med dette som mål. Målgruppen for retningslinjen er tverrfaglig team, med alle relevante yrkesgrupper som er representert der. Prosjektgruppen består blant annet av tre sentrale medlemmer i tverrfaglig team. Dette bidrar til lokal forankring, og følelse av eierskap til retningslinjen ved at disse er godt kjent med retningslinjens tilpassingsprosess, og ved at de har bidratt i tilpassingen med sin ekspertise og kunnskap.

Retningslinjen utformes i et mest mulig brukervennlig format, og slik at anbefalingene er lett å finne og lese. Herunder sammenhengen mellom anbefalingene og kunnskapsgrunnlaget, da dette også har betydning for om den blir brukt i praksis eller ikke (Statens helsetilsyn, 2002). Retningslinjens anbefalinger med gradering finnes som et eget vedlegg bakerst i masteroppgavens retningslinje. Det er da enkelt å kopiere, og ha anbefalingene lett tilgjengelig i praksis. En egen sjekkliste med forslag til innhold i informasjonen er også vedlagt, og tilpasset til én side slik at den lett kan kopieres for bruk i praksis.

Det lokale tverrfaglige teamet er enige om behovet for bedre rutiner for informasjon og opplæring. Retningslinjen er tenkt som et viktig bidrag til gjennomgangen av pasientforløp på slagenheten, en prosess som snart er fullført. Når retningslinjen er

endelig slutført, vil det likevel være nødvendig å presentere den i sin helhet for hele tverrfaglig team, og sørge for at innholdet implementeres i våre daglige rutiner. Det blir særlig prosjektleder og prosjektgruppens øvrige medlemmer fra tverrfaglig team som blir ansvarlige for dette. Følgende disseminering – og implementeringstiltak vil videre være aktuelle:

- Tilpasse informasjonsmateriale og sjekklister basert på retningslinjen til bruk i tverrfaglig team på slagenheten
- Lage en poster og henge opp på vaktrommet i slagenheten for å nå ut til så mange som mulig med informasjon om retningslinjen
- Delta på fagkveld for helsepersonell på slagenheten for å presentere og diskutere retningslinjen
- Inkludere pasient og pårørende representant på møte når tverrfaglig team skal diskutere hvordan retningslinjen skal brukes i tverrfaglig team.
- Presentere retningslinjen i den lokale hjerneslagforeningen på et av deres møter. I forkant av møtet sendes retningslinjen til styret for orientering og mulighet for forberedelse før møtet

Retningslinjen er først og fremst utviklet for lokal bruk, men den kan også brukes av andre slagenheter i regionen, og eventuelt også nasjonalt. Prosjektgruppen kjenner ikke til andre kunnskapsbaserte retningslinjer for temaet. Prosjektgruppens geriater har presentert et utkast til anbefalingene for kolleger fra slagenheter i Helse Midt – Norge. Dette vil også bidra til disseminering og implementering av retningslinjen både lokalt og regionalt, ved at aktuelle brukere får muligheten til å komme med synspunkter og innspill på utviklingen. Den endelige retningslinjen vil også bli presentert til de andre slagenhetene gjennom nevnte kanal.

Det kan også tenkes at den kunnskapsbaserte retningslinjen kan være interessant for flere enn lokale og regionale instanser, og det kan være hensiktsmessig å gjøre den kjent i nasjonale fora. I så fall ville den kunne nå ut til mange flere aktuelle brukere, og flere kan dra nytte av arbeidet som er gjort.

4.0 Diskusjon av resultater og metode

Det overordnede målet for masterprosjektet har vært å bidra til at informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag gis i tråd med kunnskapsbaserte prinsipper og metoder. Retningslinjen som er utviklet gjennom prosjektet skal være et redskap for kvalitetssikring og kvalitetsforbedring av denne tjenesten i den lokale slagenheten. Forhåpentlig vil den hjelpe oss å lage bedre rutiner i praksis, som sikrer at tjenesten blir mer strukturert, koordinert, samordnet og systematisk. Dette er i tråd med viktige kjennetegn for helsetjenester av god kvalitet (Helsedirektoratet, 2010 ; Sosial - og helsedirektoratet, 2005). Den kunnskapsbaserte retningslinjen gir flere føringer for klinisk praksis på det aktuelle temaet enn den nasjonale retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag, og kan derfor være et supplement til denne.

Jeg vil videre i kapittelet diskutere hovedresultater, tilpassingsprosessen, og styrker og svakheter ved metoden som er brukt i denne oppgaven. Til slutt diskuteres masterprosjektets betydning for praksis, og behov for videre forskning på temaet.

4.1 Hovedresultater

Masterprosjektets retningslinje inneholder totalt ti anbefalinger for praksis. Anbefalingene skal samlet sett fortelle oss hvordan vi skal gi informasjon og opplæring på best mulig måte. For å gjøre retningslinjen mest mulig oversiktlig, er anbefalingene inndelt i fem hovedtemaer. Temaene som er valgt henger sammen med delmålene for prosjektet, og handler om betydningen av å gi informasjon og opplæring, hva innholdet i dette bør være, hvilke strategier man bør bruke, når i forløpet vi skal gi informasjon og opplæring, og til slutt hvem som bør ha ansvaret for å gjøre det. På denne måten får retningslinjens anbefalinger frem sentrale aspekter relatert til å gi informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende. Kategoriseringen er også valgt ut fra erfarte behov i praksis slik medlemmene i prosjektgruppen med klinisk ekspertise opplever det. Forskere fremhever også behovet for studier og retningslinjer som kan fastslå hvordan vi skal gi informasjon på best mulig måte, inkludert når, hvor og av hvem (Koenig et al., 2007 ; Hoffmann et al., 2007).

De to første anbefalingene handler om betydningen av å gi informasjon og opplæring til pasienter og pårørende. Flere retningslinjer om behandling og rehabilitering ved hjerneslag har anbefalinger som støtter dette (Helsedirektoratet, 2010 ; Lindsay et al., 2010 ; SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010). Å gi informasjon er også en lovpålagt oppgave, og således ikke noe tverrfaglig team kan velge ikke å gjøre. Imidlertid er opplæring i tidlig fase etter hjerneslag ikke like selvsagt, særlig når det gjelder pårørende. Det finnes sterke bevis for at ferdighetstrening har sammenheng med en reduksjon i depresjon, og moderat bevis for at trening i basal pleie minsker depresjon og angst, og øker livskvalitet hos både pasient og pårørende (Teasell et al., 2011).

Når det gjelder innholdet i informasjonen og opplæringen forteller tre anbefalinger at informasjonen må inneholde alle aspekter av slagbehandling og tidlig rehabilitering, og at innholdet bør tilpasses pasientforløpet på slagenheten. Videre bør innholdet omfatte planlegging av gjøremål, problemløsningsstrategier og symptomtolkning for pasienter. For pårørende bør innholdet i opplæringen omfatte praktisk håndtering av pasienten, personlig stell, aktivitetsmål, kommunikasjon og informasjon om aktuelle kommunale tilbud. Anbefalingene har altså med både informasjonsinnhold og innhold i opplæringen for pasienter og pårørende. Forskning sier det er viktig å tilpasse innholdet til fasen pasienten er i, og at innholdet bør tilpasses den enkelte pasient og pårørende (Smith et al., 2008 ; Cameron & Gignac, 2008 ; Eames et al., 2011).

Det er et viktig poeng å tilpasse informasjon og opplæring til forløpet på slagenheten, slik at helsepersonell har fokus på det som er viktig i denne tidlige fasen etter hjerneslag. Både pasienter og pårørende kan ha vansker med å ta inn informasjon, og noen føler at viktige tema ikke tas opp. Vi må derfor ha rutiner som sikrer god kommunikasjon, og at pasienter og pårørende får muligheten til å tilegne seg nødvendige ferdigheter før de utskrives fra slagenheten. I den lokale slagenheten ser vi at vi i større grad kan passe på å tilby pårørende opplæring i hvordan de kan hjelpe til ved forflytninger av slagpasienten, under måltider, påkledning og andre dagligdagse aktiviteter. Fokus på opplæringstiltak kan minske stress og øke problemløsningsevne hos både pasienter og pårørende, og er derfor viktige å ha med (Brereton, Carroll & Barnston, 2007 ; Eldred & Sykes, 2008).

De neste tre anbefalingene forteller hvilke metoder eller strategier vi bør velge for informasjon og opplæring. Her sier forskningen at det beste er å tilby informasjonen via ulike formater, og at tiltakene bør være en kombinasjon av informasjon, opplæring og rådgiving. Det mangler forskning som med sikkerhet kan si hvilke strategier som er mest effektive, og det er derfor ikke mulig å gi mer spesifikke anbefalinger foreløpig (Smith et al., 2008). Vi har tradisjon for muntlig informasjon i vår slagenhet, dessuten gis det ut en brosjyre laget av Nasjonal forening for slagrammede. Det er imidlertid enighet i tverrfaglig team om at vi bør ha skriftlig informasjon som er lokalt tilpasset, og med muligheter for individuell tilpassing. Anbefalinger som sier at vi bør ha en kombinasjon av ulike tiltak er viktig for å øke fokuset mot rådgiving og opplæring som tidligere ikke har blitt så mye vektlagt. Tiltakene fremmer aktiv deltakelse fra pasienter og pårørende, og kan øke kunnskap og tilfredshet (Teasell et al., 2011 ; Smith et al., 2008). Selv om vi ikke vet akkurat hvilke strategier som er mest effektive, vil anbefalingene kunne hjelpe oss med økt fokus mot rådgivings og opplæringstiltak. På denne måten kan særlig pårørende som ønsker det, bli mer aktivt involvert i forløpet på slagenheten.

Det neste temaet er tidspunktet for informasjon og opplæring, og den ene anbefalingen her sier at vi bør følge med på informasjonsbehovet, og tilby informasjon på passende tidspunkter underveis i forløpet, fordi behovet endrer seg med tiden. Dette understreker behovet for individuell tilpassing, noe forskning fremhever som viktig (Smith et al., 2008 ; Cameron & Gignac, 2008 ; Eames et al., 2011). Ekspertene innen pasient- og pårørende opplæring sier også at det er viktig at informasjon gis når mottaker er i stand til å ta imot budskapet (Stokken & Bolsø, 2003). I den lokale slagenheten forsøker vi å være fleksible med hensyn til tidspunkt for informasjon slik at det passer for pasienter og pårørende. Imidlertid har vi ikke hatt mye fokus mot å følge med på pårørendes informasjonsbehov aktivt for å kunne tilby informasjon og opplæring på rett tidspunkt. Anbefalingen skal forhåpentlig øke fokuset mot viktigheten av å aktivt passe på at pasient og pårørende får med seg informasjon, og at den gis på hensiktsmessig tidspunkt i forløpet.

Det siste temaet handler om hvem i tverrfaglig team som bør gi informasjon. Anbefalingen sier at spesifikke medlemmer bør ha særskilt ansvar for å gi og dokumentere informasjon. Hele teamet har ansvar som helsepersonell for å gi

informasjon, men studier viser at dette vektlegges ulikt av de ulike yrkesgruppene og personene, og at noen pasienter får mindre informasjon enn andre av ulike årsaker (Hoffmann et al., 2007 ; Knight, Worrall & Rose, 2006). Anbefalingen kan sikre at tilfeldigheter ikke avgjør hvem som får informasjon, og at rutinene blir bedre med hensyn til at informasjon og opplæring blir gitt, og dokumentert.

Det er laget en plan for oppdatering, implementering, og evaluering av den tilpassede retningslinjen. Tidspunkt for oppdatering er satt til våren 2015, basert på anbefalinger om at retningslinjer bør oppdateres hvert tredje år (The ADAPTE Collaboration, 2009). Dette skal sikre at retningslinjen holdes faglig oppdatert, ved at ny kunnskap tas i bruk og utdatert kunnskap fjernes. Det kan imidlertid diskuteres om det er nødvendig å oppdatere retningslinjen hvert tredje år dersom det ikke foreligger ny kunnskap som kan endre anbefalingene. I dette prosjektet følges likevel plan for oppdatering som tidligere beskrevet.

En implementeringsplan er viktig for å sikre at retningslinjen faktisk blir tatt i bruk (Statens helsetilsyn, 2002). I dette tilfellet har prosjektgruppen blant annet bestått av medlemmer fra tverrfaglig team i det lokale helsemiljøet retningslinjen er tilpasset til. Dette øker tilhørigheten og følelsen av eierskap til retningslinjen, noe som er viktig for implementering (ibid). Imidlertid er ikke implementeringsforskningen helt entydig når det gjelder dette, men tiltak som fremmer aktiv deltakelse, og er praksisnære fremheves som viktige faktorer for å øke bruken av retningslinjer (Francke et al., 2008).

Tverrfaglig team har diskutert behovet for en slik retningslinje for å få bedre rutiner for praksis på området. Dette sammen med aktiv involvering av målgruppen i utviklingen av retningslinjen vil forhåpentlig også øke sjansene for at den tas i bruk.

Ifølge implementeringsforskning kan forhold ved retningslinjen selv, samt hos målgruppen avgjøre hvor vellykket implementeringen av retningslinjen blir (Francke et al., 2008). Det er blant annet viktig at retningslinjen er forståelig, kan prøves ut, og at det ikke kreves spesielle ressurser for å bruke den. Dessuten viser forskningen at kunnskapsbaserte retningslinjer oftere følges enn de som ikke kan vise til vitenskapelige fremgangsmåter (ibid.). I dette prosjektet er det lagt vekt på at retningslinjen skal passe til lokal kontekst, at den er brukervennlig, og den er kunnskapsbasert. Gjennom involvering av tverrfaglig team har også brukere av retningslinjen kunnskap om

retningslinjen, og er oppmerksomme på at den kommer og skal brukes i praksis. Dette fremheves også som viktige faktorer for implementeringen (ibid.). Det er likevel nødvendig å gjøre mer enn bare å dele ut retningslinjen, da intervensjoner som omfatter flere tiltak samtidig er mer effektive enn enkelt tiltak (Statens helsetilsyn, 2002 ; Francke et al., 2008). Aktuelle barrierer for implementering av retningslinjen i aktuell kontekst handler særlig om at helsepersonell arbeider i turnus, og det kan være vanskelig å nå ut med informasjon til alle samtidig. Dessuten er det en utfordring å få helsepersonell til å sette av tid til å få kunnskap om retningslinjen, og bruken av den i praksis. Forhåpentlig vil planen for implementering som er utarbeidet minske barrierene, og bidra til at retningslinjen blir brukt i praksis.

Det er også satt opp forslag til evaluering av retningslinjen. Evaluering kan være hensiktsmessig for å undersøke om praksis faktisk har endret seg med bruk av retningslinjen, og om helsepersonellet synes den er anvendelig (Statens helsetilsyn, 2002). Det er ikke hensiktsmessig å lage for store planer for evaluering i den lokale konteksten, og planen er derfor holdt på et pragmatisk nivå. Som nevnt vil det ideelle være å undersøke effekten gjennom de mest solide studiedesignene for effekt, som en randomisert kontrollert studie. Dette er imidlertid ikke hensiktsmessig i første omgang, og en har i stedet fokusert på muligheten for å gjennomføre en intern klinisk audit. Som prosjektleder og medlem av tverrfaglig team mener jeg dette virker mer gjennomførbart i praksis, og kan være en lærerik og interessant oppgave for teamet.

4.2 ADAPTE prosessen – tilpassingsprosessen

Arbeidet med å utvikle og tilpasse en kunnskapsbasert retningslinje ved bruk av ADAPTE metoden har vært en krevende, men også svært lærerik prosess. Sentrale oppgaver har blant annet vært søk etter retningslinjer, kritisk vurdering av aktuelle retningslinjer med AGREE – instrumentet, oppdatering av kilderetningslinjene, og vurdering av oppdatert kunnskapsgrunnlag, tilpassing av anbefalinger og utforming av den tilpassede retningslinjen. Utarbeidelse av retningslinjer er tid – og ressurskrevende arbeid, som ofte gjøres av organisasjoner med nødvendige ressurser og kompetanse tilgjengelig (Statens helsetilsyn, 2002 ; The ADAPTE Collaboration, 2009). Noe av hensikten med å tilpasse en eksisterende retningslinje fremfor å utvikle en fra grunnen

av, er at det kan være tidsbesparende fordi man kan benytte seg av arbeid som er gjort av andre. Erfaringene fra dette prosjektet er at det også er tidkrevende å tilpasse en retningslinje, selv om denne prosessen kanskje kunne gått raskere dersom prosjektleder hadde hatt erfaring med ADAPTE metoden, eller retningslinjearbeid fra tidligere. ADAPTE bekrefter også at dersom man ikke er kjent med metoden fra tidligere, vil tilpassingsprosessen ved første gangs bruk ikke nødvendigvis føre til mindre tidsbruk totalt sett (The ADAPTE Collaboration, 2009).

Den nye retningslinjen er tilpasset fra to kunnskapsbaserte kilderetningslinjer, begge internasjonale, og utviklet henholdsvis i Canada og Skottland av anerkjente organisasjoner. Kilderetningslinjene ble kvalitetsvurdert med AGREE – instrumentet, og begge hadde generelt god kvalitet. Selv om kilderetningslinjene er utviklet i andre land, bød ikke dette på spesielle vansker i forhold til tilpassingen til lokal kontekst. Dette har kanskje noe med temaet informasjon og opplæring å gjøre, da det ikke forutsetter bruk av spesielt utstyr, eller omfatter andre aspekter som tilsier at det skulle være vanskelig å tilpasse til lokale forhold. Det som i størst grad har medført behov for tilpassinger er at den tilpassede retningslinjen skal brukes i slagenheten, mens kilderetningslinjene er utviklet for bruk over hele forløpet etter hjerneslag fra akutfasen til rehabiliteringsfasen. Dette har gjort det nødvendig å fokusere på de anbefalingene som var mest relevante for slagenheten. Prosjektgruppen har også tatt hensyn til at den lokale slagenheten er en liten enhet, og tilpasset anbefalingene til å omfatte tiltak som er gjennomførbare i praksis. I tillegg til anbefalingene i kilderetningslinjene, finnes sjekklister som er oversatt og tilpasset til lokal kontekst.

Kilderetningslinjene er begge publisert i 2010, men fordi litteratursøkene ble avsluttet i 2009 for retningslinjen utviklet i Skottland av SIGN (eksakt dato mangler for aktuelt tema) ble det besluttet å gjøre oppdateringssøk etter nyere litteratur. Av hensyn til gjeldende tidsramme for prosjektet ble det bestemt kun å søke etter systematiske oversikter, men at man tok med primærstudier dersom få oversikter ble identifisert. Fire relevante databaser ble brukt i søkene. Disse var i stor grad sammenfallende med de som ble brukt i kilderetningslinjene, men Embase og PsycINFO er utelatt til fordel for CINAHL som har oppsummert kunnskap. PsycINFO er mest orientert mot litteratur innen psykologi, og fordi Medline er brukt ble Embase utelatt for å begrense antall databaser av praktiske årsaker. ERIC (Education Resources Information Center), den

største databasen for pedagogikk og utdanningsrelevante temaer ble vurdert med tanke på relevansen i forhold til undervisning og opplæring, men ble utelatt av tidshensyn, og fordi ingen av kilderetningslinjene heller hadde brukt den.

I utvelgelsen av aktuelle søketreff ble det holdt fokus på inklusjons- og eksklusjonskriteriene, slik at de skulle være mest mulig relevant for aktuell kontekst. Det betyr at færre treff identifiseres enn kilderetningslinjene gjør, som har med *alle* faser av forløpet etter hjerneslag. Litteraturen som ble identifisert ble selektert av prosjektgruppen i siste instans, og de som virket mest relevante ble lagt til i kunnskapsgrunnlaget, og som bakgrunnsmateriale for retningslinjen.

4.3 Styrker og svakheter ved ADAPTE metoden

Fagutvikling handler om å bruke allerede eksisterende forskning på en synlig og systematisk måte for å forbedre praksis, og en troverdig fremgangsmåte øker tilliten til resultatene (Bjørk & Solhaug, 2008: 34 ; Statens helsetilsyn, 2002 ; Bjørndal, Flottorp & Klovning, 2007: kap 10). Det er en styrke for ADAPTE metoden at den er systematisk, og fordrer bruk av kunnskapsbaserte prinsipper. Dersom man følger metoden sikrer man at andre kan se hvordan resultatene er fremkommet, et viktig poeng for å øke tilliten til retningslinjen og dens anbefalinger for praksis (ibid).

Det anbefales av flere å tilpasse eksisterende retningslinjer fremfor å utvikle nye, og dessuten bør det unngås at det blir utgitt ulike anbefalinger som gjelder samme tilstand (The ADAPTE Collaboration, 2009 ; Statens helsetilsyn, 2002). Ved å følge en anerkjent internasjonal metode som ADAPTE, og tilpasse retningslinjen fra anerkjente retningslinjeutviklere som i dette prosjektet, øker sannsynligheten for at den tilpassede retningslinjen blir av bra kvalitet. Gjennom å bruke en metode som fremhever viktigheten av lokal tilpassing blir det også enklere å sikre at retningslinjen blir anvendelig. For dette prosjektets tema er det tilsynelatende bare laget store nasjonale retningslinjer, som omfatter *alt* rundt behandling og rehabilitering ved hjerneslag. ADAPTE prosessen har gjort det mulig å trekke ut de delene av kilderetningslinjene som omhandler informasjon, og tilpasse disse i en egen retningslinje kun for dette

temaet. Sammen med prosjektgruppens lokale forankring vil dette sannsynligvis øke brukervennligheten til retningslinjen.

Den tverrfaglige sammensatte prosjektgruppen, eller arbeidsgruppen, er en styrke ved metoden, og sikrer nødvendig klinisk og metodisk kunnskap. Selv om ADAPTE fremhever at metoden er anvendbar i ulike nivåer og uavhengig av ressurstilgang, vil det å ha med frivillige ulønnede personer som i dette prosjektet likevel medføre visse utfordringer (The ADAPTE Collaboration, 2009). Blant annet har det vært nødvendig å begrense møtevirksomheten, og det meste av arbeidet har naturlig nok falt på prosjektleder. Det kan derfor argumenteres med at metoden ikke kan anvendes *helt* på samme måten uavhengig av ressurser, og hvem som skal utvikle og tilpasse retningslinjen.

Et annet poeng med å anvende metoden i et prosjekt som dette, er nettopp at prosjektleder har stått for det meste av arbeidet underveis i prosessen. Selv om ADAPTE metodens prinsipper og metoder er fulgt vil dette kunne påvirke kvaliteten i prosessens ulike deler, og dermed også resultatene. Forhåpentligvis vil utstrakt bruk av veiledning underveis minske faren for negative konsekvenser. Den tverrfaglige gruppen er konsultert via telefon og møtevirksomhet underveis i prosessen. Når det gjelder litteratursøkene kunne disse eventuelt blitt gjentatt for å sikre validiteten. Fordi relevante retningslinjer ble identifisert som representerte ulike nasjonaliteter og anerkjente retningslinjeutviklere, ble det imidlertid besluttet at det ikke var nødvendig å gjenta søkene. Ved oppdateringssøkene ble søkestrategiene kvalitetssikret ved hjelp av høgskolebibliotekar før søkene ble gjennomført.

Det er en viss fare for at prosjektleders betydelige påvirkning kan true prosjektets interne validitet. ADAPTE metodens transparente prosess og reliable verktøy vil forhåpentligvis minske denne faren, men det vil uansett være viktig at retningslinjen blir vurdert eksternt. Generelt anbefales at alle relevante brukergrupper er involvert i utviklingsprosessen, herunder pasientrepresentanter (Statens helsetilsyn, 2002). Av praktiske og økonomiske årsaker har dette ikke vært mulig i prosjektet. Imidlertid har kilderetningslinjene svært gode rutiner for brukermedvirkning, slik at pasientenes perspektiver er ivaretatt på en tilfredsstillende måte.

Et viktig poeng med å anvende allerede eksisterende retningslinjer er å unngå dobbeltarbeid. Dette fordrer blant annet at nødvendig informasjon og dokumentasjon fra kilderetningslinjene er tilgjengelig sammen med retningslinjen. Som tidligere nevnt viser flere internasjonale retningslinjeutviklere til håndbøker og metodeverk for opplysninger om utviklingsmetoder og prosesser. Ifølge ADAPTE trenger man eksakte opplysninger for å kunne utføre adekvate kvalitetsvurderinger. Det har imidlertid vist seg at slike opplysninger av ulike årsaker ikke alltid er like lett å få tak i, noe som er en utfordring ved bruk av ADAPTE metoden. Det var heller ikke alltid enkelt å finne informasjonen som skulle være tilgjengelig i selve retningslinjen, i håndboken, metoderammeverket, eller i vedlegg til retningslinjene. Når det ikke er tydelig *hvor* forskjellig informasjon kan finnes, blir det også en utfordring å bestemme hva en må ha tilgjengelig av informasjon i den tilpassede retningslinjen.

Om det er en svakhet ved *metoden* kan diskuteres, men det er i hvert fall en utfordring for de som anvender metoden at nødvendig informasjon ikke alltid er tilgjengelig, og at informasjon som finnes kan være vanskelig å lokalisere. I dette prosjektet har dette ført til noe dobbeltarbeid, men også at man noen ganger må ta en pragmatisk beslutning om å stole på påliteligheten hos anerkjente retningslinjeutviklere.

ADAPTE metoden har likevel vist seg svært relevant for dette prosjektet ved at den muliggjør prosessen det er å ta ut en *del* av en større retningslinje, og tilpasse denne delen til en annen kontekst. Metoder som sikter på å utvikle retningslinjer fra grunnen av kan kanskje også brukes, men ADAPTE virker å ha en stor fordel ved at den er spesialisert for å bygge på allerede eksisterende kunnskap.

ADAPTE metodens bruk av det anerkjente AGREE – instrumentet for evaluering av retningslinjer er en styrke. Når det gjelder valg av graderingssystem for gradering av anbefalingene i den tilpassede retningslinjen, kan metoden imidlertid by på utfordringer. Dersom kilderetningslinjene har brukt forskjellige systemer, er det ikke så lett å bestemme hvilken metode man bør bruke. GRADE systemet er kanskje det systemet som vil bli foretrukket av mange fremover, men etter hva jeg forstår avventer organisasjoner som SIGN bruken av dette, fordi det fortsatt er under utvikling. Dette er noe som ADAPTE kanskje burde være mer tydelige på, for å gjøre tilpassingsprosessen enda mer brukervennlig.

De to kilderetningslinjene har benyttet to ulike graderingssystemer for anbefalingene. ADAPTE anbefaler i slike tilfeller å bruke ett av disse, eller velge et annet system og tilpasse alle anbefalinger til dette. I dette prosjektet ble systemet i den norske retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag valgt. Dette fordi tverrfaglig team allerede har implementert anbefalinger fra denne, og således kjenner systemet. På denne måten vil det også bli lettere å sammenligne anbefalinger i de to retningslinjene, og forstå graderingen. Det norske systemet er en modifisert utgave av systemet brukt av SIGN. Dette medfører også at de to systemene er nokså like, og derfor et egnet system å bruke i den tilpassede retningslinjen.

Masterprosjektets retningslinje er ferdigstilt, men med fullstendig beskrivelse av metoden og utviklingsprosessen i selve masteroppgaven. Dette er gjort av pragmatiske årsaker for å unngå unødig dobbeltarbeid, og for at masteroppgaven skal være mest mulig oversiktlig og utfyllende med hensyn til beskrivelse av metode og tilpassingsprosess. Retningslinjen inneholder en kort beskrivelse av utviklingen, med referanser til vedlegg og forfatter for utfyllende opplysninger ved behov. Det var ikke praktisk mulig å gjennomføre høring av retningslinjen innenfor tidsrammen for prosjektet, det er derfor kun presentert en plan for høring.

ADAPTE metoden fokuserer ikke mye på implementering av retningslinjen, men den sier at dersom retningslinjen produseres av andre enn retningslinjeorganisasjoner, så er det viktig å vurdere hvordan den skal implementeres allerede fra starten av prosessen (The ADAPTE Collaboration, 2009). Retningslinjen er tenkt implementert etter at det er gjennomført ekstern vurdering, og den er endelig ferdigstilt. Prosjektgruppens medlemmer fra tverrfaglig team vil kunne bidra med kompetanse i forhold til relevante implementeringstiltak for bruk av retningslinjen i lokal kontekst.

4.4 Retningslinjens/masterprosjektets betydning for praksis

Masterprosjektets overordnede mål har vært å bidra til at praksis for informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag er kunnskapsbasert. Forhåpentligvis vil den tilpassede kunnskapsbaserte retningslinjen kunne hjelpe oss til å

kvalitetssikre praksis i den lokale slagenheten. Den nasjonale retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag er omfattende, men den mangler etter min mening et samlet fokus mot temaet informasjon og opplæring til pasienter og pårørende. Det nevnes som viktig, men temaet blir lite synliggjort når det ikke presenteres mer utfyllende, og det ikke er samlet på ett sted i retningslinjen. Den inneholder heller ikke nok konkrete føringer for praksis. De to kilderetningslinjene har presentert temaet i egne kapitler, og synliggjør det dermed på en bedre måte. Prosjektets tilpassede retningslinje tilfører praksis relevante anbefalinger for informasjon og opplæring på en forhåpentlig oversiktlig måte. Kilderetningslinjene fremhever behovet for mer forskning på temaet for å kunne si mer om hvilke tiltak som har best effekt. Den tilpassede retningslinjen viser likevel at det er mulig å gi føringer som er nyttige for praksis.

Masterprosjektets fokus har først og fremst vært mot tilpassing av en retningslinje for lokal bruk. Det er imidlertid god grunn til å tro at den også kan være nyttig for andre slagenheter. Prosjektgruppens geriater har forelagt et utkast til anbefalinger for kolleger i andre slagenheter i helseregionen, og fått positive tilbakemeldinger om at dette er interessant også for dem. Dette bidrar til kunnskap om at det kommer en kunnskapsbasert retningslinje om temaet, og kan bidra til interesse for retningslinjen også regionalt. En litteraturgjennomgang på temaet viste til at det er sprikende rutiner og ulik oppfølging fra sykehus til sykehus når det gjelder informasjon til pasienter og pårørende, noe som aktualiserer behovet for en kunnskapsbasert retningslinje. Dersom retningslinjen skal brukes i andre slagenheter vil det være nødvendig med en lokal tilpassing. Dette gjelder først og fremst informasjon som omhandler helt lokale forhold som for eksempel navn på den lokale slagforeningen. Retningslinjen bør ellers vurderes med hensyn til metodisk kvalitet og eventuelt behov for oppdatering før den implementeres (DiCenso, Guyatt & Ciliska, 2005:509 ; The ADAPTE Collaboration, 2009).

Fordi den nasjonale retningslinjen om behandling og rehabilitering ved hjerneslag ikke har så mange føringer for praksis på temaet, kan den tilpassede retningslinjen kanskje også være aktuell som et supplement til denne. Det virker hensiktsmessig å sende retningslinjen til Helsedirektoratet, ved de som har utviklet den nasjonale retningslinjen, og så kan de eventuelt vurdere om dette er ønskelig.

ADAPTE metoden er fortsatt ikke veldig vanlig i Norge, men metoden har blitt brukt i tidligere masterprosjekter. Forhåpentlig vil allerede eksisterende ADAPTE prosjekter her i landet sammen med dette, og fremtidige prosjekter, bidra til at flere retningslinjer blir tilpasset. I så fall vil ADAPTE kunne være med på å øke andelen kunnskapsbaserte retningslinjer i Norge, noe som er positivt med tanke på kvalitetsforbedring av praksis.

4.5 Forskningsbehov

Arbeidet med masterprosjektet bekrefter at det trengs mer forskning generelt om temaet informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Sentrale kilder fastslår at informasjon og opplæring er viktig, men ingen kan si med sikkerhet hvilke tiltak som har best effekt (Helsedirektoratet, 2010 ; Lindsay et al., 2010 ; SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010). Vi vet heller ikke nok om hvordan ulike tiltak virker inn på viktige utfallsmål som for eksempel kunnskap om hjerneslag, tilfredshet, livskvalitet, depresjon, og mestring (SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010). Det trengs flere gode studier av adekvat størrelse som undersøker de samme tiltakene slik at disse kan oppsummeres i gode meta – analyser.

Masterarbeidet fokuserer på behovet for informasjon og opplæring for slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Det er avgjørende å få mer kunnskap om hvordan vi kan ivareta behovene for informasjon og opplæring i denne fasen for å kunne gi god kunnskapsbasert oppfølging. Flere studier er nødvendig for å kunne si med sikkerhet hvordan vi best kan gi informasjon, hvilke tiltak som har best effekt, identifisere tiltak for pasienter med hjerneslag av ulik alvorlighetsgrad og med ulike symptomer, og på hvilket tidspunkt tiltakene bør tilbys. Vi trenger også forskning som kan hjelpe oss å bestemme hvilke tiltak vi bør starte i slagenheten, og hvilke tiltak som helst bør gis på et annet tidspunkt i forløpet etter hjerneslag.

I praksis er det stadig en utfordring å bruke tiden på de riktige tiltakene, på rett tidspunkt, og av hensiktsmessig yrkesgruppe for den aktuelle oppgaven. Vi har behov for forskningskunnskap som belyser disse temaene på en slik måte at vi kan lage mer spesifikke anbefalinger for praksis. Med økende befolkningsalder er det sannsynlig at vi vil få en økning i antall hjerneslag i årene fremover. Behovet for effektive tiltak, og en

god kunnskapsbasert helsetjeneste er derfor svært aktuelt både nå og i fremtiden. En mer detaljert beskrivelse av aktuelt forskningsbehov finnes i masteroppgavens retningslinje (se kapittel 6.0).

5.0 Ethiske og forskningsjuridiske overveielser

Dette prosjektet er en masteroppgave i kunnskapsbasert praksis i regi av Høgskolen i Bergen. Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) er personvernombud for forsker – og studentprosjekter som gjennomføres ved blant annet alle høyskoler (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste [NSD], 2011). Prosjekter som kommer inn under *personopplysningsloven/helseregisterloven* skal godkjennes av personvernombudet, og prosjekter som faller inn under *helseforskningsloven* skal godkjennes av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskning (REK). For å komme under sistnevnte må prosjektet gjelde forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger. Dette gjelder når formålet er å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom (ibid.).

Masterprosjektet handler om kvalitetsforbedring, og kommer ikke under ovennevnte kategorier. Det har derfor ikke vært nødvendig å søke om godkjenning for prosjektet fra NSD eller REK. Jeg skal ikke behandle personopplysninger elektronisk, eller på annen måte, og skal ikke bruke datainnsamlingsmetoder hvor jeg trenger samtykke fra noen.

Gjeldende prosjekt handler om å finne ut hvordan vi kan gi informasjon på best mulig måte, til pasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag. Det handler om en tjeneste som skal gjøre livet bedre for de pasientene og pårørende det gjelder. På denne måten kan en si at det også handler om moral i tillegg til faglige normer. Ethiske overveielser i metodesammenheng kan være hensiktsmessig blant annet for å tydeliggjøre moralske aspekter ved en behandlingsform, og å gi råd om å bruke en metode ut fra vurderingene som gjøres (Kunnskapssenteret, 2009). Dette kan være aktuelt i forhold til at akutfasen er en svært sårbar fase preget av sjokk hos både pasienter og pårørende. Ikke alle behandlingsmåter er like egnet i en slik fase, og bør vurderes i hvert tilfelle. Som tidligere nevnt i oppgaven skal informasjon gis på en hensynsfull måte. Dette er også en

etisk overveielse å ta med seg. Den tilpassede retningslinjen inneholder ingen anbefalinger som strider mot disse overveielene.

Flere personer har vært involvert i utvelgelse og vurdering av data. For å sikre påliteligheten er derfor mulige interessekonflikter blitt vurdert. Det foreligger ingen kjente interessekonflikter som har påvirket resultatet i noen retning.

Personene som har medvirket i utviklingen av retningslinjen står ikke ansvarlig for innholdet i masteroppgaven. De, og det lokale helsemiljøet er derfor ikke nevnt ved navn i oppgaven.

6.0 Konklusjon

Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag er en viktig oppgave for helsepersonell i slagenheten. Sykehusene, og helsepersonell skal prioritere informasjon og opplæring ifølge gjeldende lovverk (Pasientrettighetsloven, 1999 ; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Tjenestene skal være av god kvalitet, og sikre at alle som har behov for informasjon og opplæring får det (Sosial - og helsedirektoratet, 2005 ; Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Føringer for praksis som er utarbeidet i Helse Midt – Norge sier at vi skal integrere informasjon og opplæring i pasientforløpene, og at det er et mål for sykehuset å drive kunnskapsbasert pasientbehandling (Helse Midt-Norge RHF, 2010 ; Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende - Helse Midt-Norge RHF, 2011).

Masterprosjektet sikter på å bidra til at informasjon og opplæring i akuttfasen etter hjerneslag gis i tråd med kunnskapsbaserte prinsipper og metoder. Arbeidet har resultert i en kunnskapsbasert retningslinje for informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Retningslinjen er ved innlevering av masteroppgaven et ferdig høringsutkast, som etter planen skal ut på ekstern vurdering/høring etter at masterprosjektet er fullført.

Den kunnskapsbaserte retningslinjen er utarbeidet med bruk av ADAPTE metoden gjennom tilpassing av to internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer. Retningslinjens

målgruppe er helsepersonell ved slagenheten i lokalsykehuset. Den er utarbeidet i et brukervennlig format for å lette implementeringen, og bruk i praksis. Retningslinjen inneholder totalt ti graderte anbefalinger for praksis, med tilhørende kunnskapsgrunnlag. Disse er organisert slik at generelle anbefalinger om informasjon og opplæring kommer først, deretter kommer anbefalinger om hva innholdet bør være. Videre presenteres anbefalinger som sier hvilke informasjonsstrategier som bør brukes, og så en anbefaling om tidspunkt for informasjon og opplæring, og til slutt en anbefaling om hvem i tverrfaglig team som bør gi informasjon. Til sammen gir disse anbefalingene kliniske føringer for praksis, og de forteller hvordan vi kan gi informasjon og opplæring på best mulig måte i henhold til det kunnskapsgrunnlaget som er identifisert, og som er relatert til temaet.

Begge kilderetningslinjene viser til behov for mer forskning på temaet, og det er derfor ikke overraskende at vi gjennom eksisterende kunnskapsgrunnlag ikke kan gi enda mer konkrete føringer for praksis. Likevel gir masteroppgavens kunnskapsbaserte retningslinje føringer for praksis som bør kunne bidra til kvalitetsforbedring av denne tjenesten lokalt, og eventuelt også regionalt og nasjonalt.

I masteroppgavens kappe fremheves særlig metodiske aspekter ved prosjektet. Den inneholder også en introduksjon til temaet, samt bakgrunn og diskusjon. Beskrivelsen av metoden, og selve tilpassingsprosessen som er utført, viser at tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje er et tidkrevende og møysommelig arbeid med mange faser og arbeidsoppgaver. ADAPTE metoden er fulgt som planlagt, med bruk av hensiktsmessige verktøy underveis. Fordi metoden er fleksibel, har det vært mulig å gjennomføre prosjektet innenfor tilgjengelige rammer. Det er utarbeidet planer for ekstern vurdering, oppdatering, implementering og evaluering av den kunnskapsbaserte retningslinjen.

Ved å følge ADAPTE metoden har masterprosjektet arbeidet etter kunnskapsbaserte prinsipper og metoder for å utvikle en kunnskapsbasert retningslinje. Arbeidet er utført av en tverrfaglig sammensatt prosjektgruppe, de fleste tilhørende 2. linjetjenesten i helsevesenet. Gjennomføringen bekrefter at små grupper med begrensede ressurser kan anvende ADAPTE for å utvikle og tilpasse en kunnskapsbasert retningslinje. En anerkjent og validert metode som ADAPTE har bidratt til at arbeidet har vært mulig å

gjennomføre via sin systematiske fremgangsmåte, og nyttige verktøy. Når man følger metoden sikrer man også at den tilpassede retningslinjen blir kunnskapsbasert, og en synlig utviklingsprosess, et viktig poeng for en kunnskapsbasert retningslinje.

Masterprosjektet har fulgt et anbefalt prinsipp om å tilpasse allerede eksisterende retningslinjer fremfor å utvikle en ny fra grunnen av. Forhåpentlig vil prosjektet kunne vise andre at dette er mulig ved hjelp av en god systematisk metode. Videre vil masterprosjektet på denne måten kunne bidra til at vi får flere kunnskapsbaserte retningslinjer som gir føringer for klinisk praksis for viktige tema hvor dette mangler.

Litteraturliste

- Bjørk, I. T. & Solhaug, M. (2008) *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie*. Oslo, Akribe.
- Bjørndal, A., Flottorp, S. & Klovning, A. (2007) *Kunnskapshåndtering i medisin og helsefag*. 2. utg. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Brereton, L., Carroll, C. & Barnston, S. (2007) Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 21 (10), s. 867-884.
- Cameron, J. I. & Gignac, M. A. M. (2008) "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education & Counseling*, 70 (3), s. 305-314.
- Denison, E. (2010) *Utvikling av nasjonalt kvalitetsystem for primærhelsetjenesten - fysioterapitjenesten*. Oslo, Nasjonalt Kunnskapsenter for Helsetjenesten.
- DiCenso, A., Guyatt, G. & Ciliska, D. (2005) *Evidence - Based Nursing: A Guide to Clinical Practice*. St.Louis, Elsevier Mosby.
- Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L. & Read, S. (2011) Delivery styles and formats for different stroke information topics: patient and carer preferences. *Patient Education & Counseling*, 84 (2), s. e18-23.
- Eiring, Ø., Vandvik, P. O. & Røttingen, J. A. (2008) Helsetjenesten har en kunnskapsutfordring. *Dagsavisen* [Internett]. Tilgjengelig fra: <<http://www.dagsavisen.no/meninger/article382642.ece>> [Nedlastet 21.05.2010].
- Eldred, C. & Sykes, C. (2008) Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*, 13 (3), s. 563-581.
- Ellekjær, H. & Selmer, R. (2007) Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. *Tidsskrift Nor Lægeforen*, 127 (6), s. 740-3.
- Francke, A., Smit, M., de Veer, A. & Mistiaen, P. (2008) Factors influencing the implementation of clinical guidelines for health care professionals: A systematic meta-review. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 8 (1), s. 38.
- Greenhalgh, T. (1997) *How to read a paper: The basics of evidence based medicine*. 3. utg. London, BMJ Publishing Group.
- Guyatt, G. H., Oxman, A. D., Vist, G. E., Kunz, R., Falck-Ytter, Y., Alonso-Coello, P. & Schünemann, H. J. (2008) GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 336, s. 924-926.

- Haynes, R. B. (2006) Of studies, syntheses, synopses, summaries, and systems: the "5S" evolution of information services for evidence-based healthcare decisions. *Evidence Based Medicine*, 11, s. 162-164.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009) *Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. St.meld. nr.47 (2008-2009). Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse Midt-Norge RHF (2010) *Høringsdokument Strategi 2020: Strategi for utvikling av tjenestetilbudet i Helse Midt-Norge*. Stjørdal, Helse Midt-Norge.
- Helse Midt - Norge (2004) *Handlingsprogram for pasient - og pårørende opplæring 2004-2007*. Helse Midt - Norge.
- Helsedirektoratet. (2010) *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag* IS-1688. Oslo, Helsedirektoratet.
- Hoffmann, T. & Cochrane, T. (2009) What education do stroke patients receive in Australian hospitals? *Patient education and counseling*, 77 (2), s. 187-191.
- Hoffmann, T., McKenna, K., Herd, C. & Wearing, S. (2007) Written Education Materials for Stroke Patients and Their Carers: Perspectives and Practices of Health Professionals. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14 (1), s. 88-97.
- Høgskolen i Bergen (2011) *Kunnskapsbasert praksis* [Internett]. Tilgjengelig fra: <www.kunnskapsbasertpraksis.no> [Nedlastet 15.04.2012].
- Indredavik, B. (2007) En effektiv slagenhet - hva er det? *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127 (9), s. 1214-8.
- Knight, K., Worrall, L. & Rose, T. (2006) The Provision of Health Information to Stroke Patients Within an Acute Hospital Setting: What Actually Happens and How Do Patients Feel About It? *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13 (1), s. 78-97.
- Koenig, K. L., Whyte, E. M., Munin, M. C., O'Donnell, L., Skidmore, E. R., Penrod, L. E. & Lenze, E. J. (2007) Stroke-Related Knowledge and Health Behaviors Among Poststroke Patients in Inpatient Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88 (9), s. 1214-1216.
- Kunnskapssenteret (2006a) *Sjekkliste for vurdering av en kohortstudie* [Internett], Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskningsartikler.2031.cms>> [Nedlastet 15.03.2012].
- Kunnskapssenteret (2006b) *Sjekkliste for vurdering av en prevalensstudie* [Internett], Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskningsartikler.2031.cms>> [Nedlastet 05.03.2012].

Kunnskapssenteret (2006c) *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning* [Internett], Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskningsartikler.2031.cms>> [Nedlastet 15.03.2012].

Kunnskapssenteret (2008a) *Sjekkliste for vurdering av en oversiktsartikkel* [Internett], Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskningsartikler.2031.cms>> [Nedlastet 24.05.2011].

Kunnskapssenteret (2008b) *Sjekkliste for vurdering av en randomisert kontrollert studie (RCT)* [Internett], Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten., Tilgjengelig fra: <<http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms>> [Nedlastet 28.11.2010].

Kunnskapssenteret (2009) *Slik oppsummerer vi forskning - Håndbok fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten - 2009* [Internett], Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: <www.kunnskapssenteret.no> [Nedlastet 23.05.2011].

Legg, L. A., Quinn, T. J., Mahmood, F., Weir, C. J., Tierney, J., Stott, D. J., Smith, L. N. & Langhorne, P. (2011) Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internett], (10). Tilgjengelig fra: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008179.pub2/abstract>> [Nedlastet 15.02.2012].

Lindsay, M., Gubitz, G., Bayley, M., Hill, M., Davies-Schinkel, C., Singh, S. & Phillips, S. (2010) *Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care, Update 2010* [Internett], On behalf of the Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group. 2010; Ottawa, Ontario Canada: Canadian Stroke Network. Tilgjengelig fra: <www.strokebestpractices.ca> [Nedlastet 09.11.2011].

Lorig, K. (2001) *Patient Education - A practical Approach*. 3. utg. Thousand Oaks, Sage Publications, Inc.

National Institute for Clinical Excellence [NICE] (2002) *Principles for Best Practice in Clinical Audit* [Internett], Oxon, Radcliffe Medical Press Ltd. Tilgjengelig fra: <<http://www.nice.org.uk/media/796/23/BestPracticeClinicalAudit.pdf>> [Nedlastet 10.02.2011].

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste [NSD] (2011) [Internett]. Tilgjengelig fra: <www.nsd.uib.no/personvern> [Nedlastet 15.02.2011].

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B. & Reinart, L. M. (2007) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo, Norsk Sykepleierforbund.

Oxman, A. D., Schünemann, H. J. & Fretheim, A. (2007) *Improving the use of research evidence in guideline development*. Rapport nr. 11- 2007 Oslo, Nasjonalt Kunnskapssenter for Helsetjenesten.

Pasientrettighetsloven (1999) *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient-og brukerrettighetsloven) [pasientrettighetsloven] av 2. juli 1999 nr 63*. Tilgjengelig fra: <<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>> [Nedlastet 07.05.2012].

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2008) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 8. utg. Philadelphia, Wolter Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende - Helse Midt-Norge RHF (2011) *Overordnet retningslinje for pasient- og pårørende opplæring i pasientforløp*. Helse Midt-Norge Rhf.

SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network (November 2011 2008) *SIGN 50 A guideline developer's handbook* [Internett], Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Tilgjengelig fra: <<http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>> [Nedlastet 11.11.11].

SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2010) *Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline* [Internett], Edinburgh, Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Tilgjengelig fra: <www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf> [Nedlastet 02.11.2011].

Smith, J., Forster, A., House, A., Knapp, P., Wright, J. J. & Young, J. (2008) Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internett], (2). Tilgjengelig fra: <<http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD001919/frame.html>> [Nedlastet 03.05.2010].

Sosial - og helsedirektoratet. (2005)...*Og bedre skal det bli! Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring, Sosial- og helsetjenesten* IS-1162. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m (Spesialisthelsetjenesteloven) nr. 61*. Tilgjengelig fra: <<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-061.html>> [Nedlastet 07.05.2012].

Statens helsetilsyn (2002) *Retningslinjer for retningslinjer - Prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer*. Veileder, IS-2653. Oslo, Statens Helsetilsyn. Nedlastet 07.03.2012 fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00011/IS-2653_11457a.pdf

Stokken, R. & Bolsø, J. O. (2003) *Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning?* Notat nr 3/2003. Volda, Høgskulen I Volda.

Straus, S. E., Tetroe, J. & Graham, I. D. (2009) *Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice*. Chichester, Wiley-Blackwell.

Sverdrup, S. (2002) *Evaluering: faser, design og gjennomføring*. Bergen, Fagbokforlaget.

Teasell, R., Foley, N., Salter, K., Bhogal, S., Jutai, J. & Speechley, M. (2011) *Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation Executive Summary (14th Edition)* [Internett], London, The Heart and Stroke Foundation of Ontario and the Canadian Stroke Network. Tilgjengelig fra: <www.ebrsr.com> [Nedlastet 21.04.2012].

The ADAPTE Collaboration (2009) *The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation* [Internett], Guideline International Network. Tilgjengelig fra: <<http://www.g-i-n.net>> [Nedlastet 05.05.2010].

The AGREE Collaboration / Sosial- og helsedirektoratet. (2003) *Evaluering av faglige retningslinjer - AGREE instrumentet IS-1099*. Oslo, Sosial- og helsedirektoratet. Nedlastet 17.03.2011 fra: http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00001/IS-1099_1375a.pdf

The AGREE Next Steps Consortium (2009) *Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II - AGREE II Instrument* [Internett], The Agree Research Trust. Tilgjengelig fra: <www.agreetrust.org> [Nedlastet 24.08.2011].

Thomassen, L., Waje-Andreassen, U., Næss, H. & Brøgger, J. (2011) Behandling av cerebrovaskulære sykdommer i slagenhet. *Tidsskrift Nor Lægeforen*, 131 (8), s. 819-23.

Thommessen, B. & Wyller, T. B. (2007) Sykehusbasert rehabilitering etter hjerneslag. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127 (9), s. 1224-7.

VEDLEGG I

Søkestrategier – Søk etter retningslinjer

G-I-N (The Guidelines International Network):

- Velg search deretter Guidelines search og søkeord *stroke*
- Her også gjort søk etter retningslinjer som omhandler pasientinformasjon/opplæring
 - Søkeord *Patient information*
 - Søkeord *Information provision*
 - Søkeord *Patient education*

NGC (National Guidelines Clearinghouse):

- Velg advanced search og søkeord *stroke*
- Velg search within og søkeord *stroke* OR *stroke management* OR *stroke rehabilitation*

NZGG (New Zealand Guidelines Group):

- Velg search the Guideline Library
- Velg søkeord *stroke* og search
- Velg clinical area og cardiovascular

NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence):

- Velg Find Guidance
- Velg condition and diseases og cardiovascular
- Velg stroke

SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network):

- Velg Guidelines
- Velg by subject og CHD and Stroke

Den norske retningslinjedatabasen via Helsebiblioteket:

1. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon hjerneslag*
2. Velg retningslinjer, velg norske retningslinjer, velg organisering av tjenester
3. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon slagpasienter*
4. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon opplæring*
5. Gjort søk med søkeord *hvordan gi informasjon til pasienter*

GOOGLE søk:

- Utført to søk
- 1. Søkeord *stroke*
- 2. Søkeord *stroke information provision*

VEDLEGG II

De seks mest aktuelle retningslinjene identifisert etter søk etter retningslinjer

Organisasjon/Land	År	Tittel	Kommentarer
National Stroke Foundation <i>Australia</i>	2010	Clinical Guidelines for Stroke Management 2010	Relevant setting, og helsespørsmål. Oppdatert pr. sep. 2011
Canadian Stroke Network. Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group <i>Canada</i>	2010	Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. Update 2010	Relevant setting, og helsespørsmål. Litteratursøk for tema oppdatert pr. juni 2010
SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network <i>Skottland</i>	2010	Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline	Relevant setting, og helsespørsmål. Litteratursøk for tema utført 2002-2009.
Canadian Stroke Network – Disease Specific Society Heart and Stroke Foundation of Canada – Disease Specific Society <i>Canada</i>	2006	Public awareness and patient education. Patient and family education. In: Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care	Relevant setting. Ikke så utfyllende anbefalinger. Svarer ikke tilstrekkelig på helsespørsmål. Revidert des. 2008.
National Stroke Foundation <i>Australia</i>	2010	Community participation and longterm recovery. In: Clinical guidelines for stroke management 2010. National Stroke Foundation	Handler mest om tiden etter akutfasen, og etter utskrivning fra sykehuset. Ikke relevant setting. Litteratursøk utført mai 2009 – feb. 2010
National Stroke Foundation <i>Australia</i>	2010	Organisation of services. In: Clinical guidelines for stroke management 2010. National Stroke Foundation	Relevant setting. Ikke så utfyllende anbefalinger Svarer ikke tilstrekkelig på helsespørsmål. Litteratursøk utført aug. 2007 – feb. 2010

VEDLEGG III

Kritisk vurdering av studier fra kunnskapsgrunnetil BPR2010

	Kalra et al., 2004			Desrosiers et al. 2007			Patel et al., 2004		
INNLEDENDE SPØRSMÅL	JA	UKLART	NEI	JA	UKLART	NEI	JA	UKLART	NEI
1.Er formålet med studien klart formulert?	X			X			X		
2.Er en RCT et velegnet design for å besvare spørsmålet?	X			X			X		
KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?									
3.Ble utvalget fordelt til de ulike gruppene ved bruk av tilfredsstill. randomiseringsprosedyre?	X			X			X		
4.Ble gruppene behandlet likt bortsett fra tiltaket som evalueres?	X			X			X		
5.Ble deltakere, helsepersonell og utfallsmåler blindet mht gruppetilhørighet?			X			X			X
6.Ble alle deltakerne gjort rede for ved slutten av studien?	X			X			X		
HVA FORTELLER RESULTATENE?									
7.Hva er resultatene?	Pleiebyrden ble signifikant redusert og livskvaliteten og humøret til pårørende signifikant bedret for intervensjonsgruppen både ved 3 og 12 mnd. oppfølging. Kostnadsreduksjon for intervensjonen. Viktig forskjell. Ikke sikkert at resultatene er helt overførbare til andre settinger (type pas, pårør)			Et program med fokus på å øke pasienters mestringssevne mht. fritidsaktiviteter har positiv effekt på tilfredshet og deltakelse i fritidsaktiviteter, med fordeler som bedre humør for slagpasienter som bor i kommunen. Velværet i intervensjonsgruppen økte			Totale helsekostnader og sosiale kostnader over ett år for pasienter hvis pårørende fikk intervensjonen (trening) var signifikant lavere enn for kontrollgruppen. Mean difference 4043 pund, 95%KI - 6544 til -1595. Uformelle pleiekostnader endret ikke denne konklusjonen.		

		<p>under programmet, men forskjellen var ikke signifikant. Begge grupper økte helse relatert livskvalitet men ingen forskjell mellom dem. Men kun intervensjonsgruppen reduserte depressive symptomer signifikant etter programmet, og signifikans mellom gruppene. Angitt i gjennomsnitt pluss minus standard deviasjon SD eller 95% KI.</p>	<p>Forskjellen skyldes i stor grad kortere liggetid for intervensjonsgruppen. Instrumentet EQ-5D oppdaget ikke endringer i QUALY's hos pårørende. Det er en viktig forskjell.</p>
8.Hvor presise er resultatene?	Ikke oppgitt KI. P verdi er oppgitt. Usikker hvor presise resultatene er.	<p>P=0,01. 95% KI -12,5 til -1. Gjelder redusert depr i int gr. og forskjellen mell gruppene. Bredt konfidensintervall som indikerer lite presist resultat. 14 min pr dag mellom gruppene (økt fritidsakt tid) er lite og ikke klinisk signifikant, minste KI kun 3.2 min.</p>	<p>Se 95% KI over, en viss spredning. P=0,001. Det var ikke nødvendig å kalkulere kost-nytte ratios fordi det var så tydelig favør for intervensjonsgruppen mht. kostnader og utfall.</p>

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS?									
9.Kan resultatene overføres til praksis?	X					X	X		
10.Ble alle viktige utfallsmål vurdert i denne studien?	X			X			X		
11.Bør praksis endres som en følge av resultatene i denne studien?		X				X		X	
	<p>Det er kun en studie, og selv om den hadde relativt mange deltakere, bør vi ha en SR som bekrefter samme resultatene. Men studien indikerer et viktig poeng i forhold til at relativt enkle tiltak kan bedre livskvalitet og pleiebyrden for pårør og pas.</p>			<p>Dette virker ikke som et relevant tiltak for oss på slagenheten. Tiltaket virker mest rettet mot primærhelstetjenesten. Det er ikke gjennomførbart for 2.linjen slik vi er organisert i dag. Nyttene av tiltaket virker lovende, flere studier trengs for å bekrefte trenden.</p>			<p>Vi bør vurdere å innføre tiltak som støtter pårørende mer enn dagens praksis. Nyttene virker klar, og reduserte kostnader taler for tiltaket. Det er ikke bekreftet i SR. Forfatterne konkluderer med at vi vet lite om hvordan pårørende kan støttes effektivt selv om man regner dem for å være en av byggeklossene i samfunnet. Det å øke ferdighetene til pårørende under pasientens innleggelse i sykehus reduserer kostnader for pleie og øker livskvaliteten uten at byrden øker, eller at kommunen får økte kostnader.</p>		

Kritisk vurdering av en kvalitativ studie, 14.3.12 med sjekkliste fra Kunnskapssenteret.

Tittel: *What do stroke patients and their carers want from community services?*
Forfatter: Hare et al., 2005.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1) Er formålet med studien tydelig?

JA – Å identifisere langsiktige støtte behov for pas med hjerneslag og deres pårørende, identifisert fra slagregistre (practice registres, prevalens reg).
Relevant.

2) Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?

JA – Relevant for å undersøke behov hos pas og pårør. Fokusgruppeintervju hensiktsmessig.

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3) Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?

JA – greit redegjort for dette.

Forsmålstjenelig utvalg (purposeful) mht. utvalg av 7 praksiser (England). Store og små praksiser inkl., ulike områder mht. økonomi. Voksne med hjerneslag. Pasientene ble valgt ut fra praksisens registre i jan 2002, 421 personer identifisert. 82 sa ja til å delta i fokusgruppeintervju (19,5%). Alle ble oppringt, og av disse ble 27 pas og 6 pårør deltakere i intervju. Årsaker til ikke deltakelse var at de ombestemte seg, eller ikke følte seg bra. Lite utvalg 33 av 82 utgjør kun 8% som ville delta.

4) Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?

JA – godt beskrevet, og virker tilstrekkelig.

Det ble holdt 2 universitetsbaserte fokusgruppeintervju. Dette tillater diskusjon mellom deltakerne – berikelse for datasettet. De møttes hver ved 2 anledninger med to ukers intervall. Supplert med to hjemmebesøk til to pas som ikke kunne komme ut fra hjemmet. Emniguide ble brukt, utviklet fra en litteraturoversikt. Erfaren intervjuer ledet gruppene. 60-90 min, audiotaped. En fasilitator var med.

5) Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA – det er omtalt i metodekap.

6) Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Det ble brukt en konstant sammenlignende metode, hvor ideer kontinuerlig ble sjekket mot originale data. Temaer ble definert av de to forskerne som gjentatte ganger leste og vurderte transkriptene til enighet ble nådd. Datainnsamling og analyse foregikk samtidig til datametning ble nådd. Sammenheng mellom data og kategorier.

7) Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data (funnene)?

JA – forfatterne har diskutert funnene i lys av annen litteratur, andre studier, andre utvalg, dvs. pasienter rett fra sykehuset.

8) Er etiske forhold vurdert?

JA – Forfatterne har søkt lokal etisk komite og fått godkjenning. Deltakerne ble spurt på et spørreskjema om de ønsket å delta i fokusgruppeintervju, samt hva fokuset var.

HVA ER RESULTATENE?

9) Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?

27 pas og 6 pårørende deltok i studien. Tre hovedtemaer kom fram: følelsesmessige og psykologiske problem, mangel på tilgjengelig informasjon, viktigheten av primærhelsetj som første kontaktpunkt mht inform el problem, også for ikke medisinske tema. De diskuterer funnene jfr. annen litteratur.

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

10) Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Hovedkonklusjonene er at det trengs bedre metoder for informasjon for de som lever med slag, og for å adressere deres følelsesmessige og psykologiske behov. Primærhelsetjenesten kan være en nøkkelsetting for å hjelpe å skaffe mer inkluderende service for både pasienter og pårørende. Å leve med hjerneslag kan føles stigmatiserende mht. arbeid og fritidsaktiviteter, lite valgmuligheter og informasjon for pas og pårør.

Studien forteller om pasienters og pårørendes behov lengre tid etter slaget enn mange andre studier fanger opp siden de ofte handler om tiden rett etter slaget.

Viktig informasjon, men ikke direkte relevant for mitt prosjekt. Studien etterlyser tiltak i primærhelsetjenesten.

Kritisk vurdering av en kohort studie, 14.3.12 med sjekklister fra kunnskapssenteret.

Tittel: *Stroke-Related Knowledge and Health Behaviors Among Poststroke Patients in Inpatient Rehabilitation*

Forfatter: Koenig et al, 2007.

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1) Er formålet klart formulert?

JA – Å måle kunnskap om slag og helseadferd før slag hos pas som er innlagt for rehab, og deres pårørende.

2) Er en kohortstudie et velegnet design for å besvare problemstillingen/spm?

JA – Et spørsmål om årsak, etiologi. Men kunne vel også brukt survey?

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3) Ble personene rekruttert til kohorten på en tilfredsstillende måte?

UKLART – De utelot pas med kognitive utfall av noe grad, samt afasi. Har ingen styrkeanalyse mht hvor mange de burde hatt med.

4) Ble eksposisjonen presist målt?

JA – De brukte radiolog og nevrolog mht diagnosen hjerneslag. Ikke måleskjevhet mht diagnosen. Klassifikasjonsskjevhet UKLART, de tok med færre pårørende fordi de ikke var lett å få tak i. Virker som samme prosedyre ble brukt for alle, men ikke beskrevet spesifikt.

5) Ble utfallet presist målt?

JA – Virker å ha brukt valide målemetoder for det meste, michigan behavior risk factor survey ga dem åpne spørsmål, informasjon fikk de fra Am Heart Assoc., brukt valid selvrapp. skjema. Men en del subjektive metoder gir risiko for skjevhet, recall bias, pas og pårør ble spurt om adferd før slaget (kan være vanskelig å gi korrekte opplysn). Alle ble vurdert ved innleggelse i rehab inst., virker systematisk, ikke blinda målere. UKLART mht. klassifikasjonsskjevhet.

6) Har forfatterne tatt hensyn til kjente, mulige konfundere?

JA – men ikke spesielt diskutert. De har brukt SPSS, varians test, chi-square test for å sjekke gruppene. Det virker litt svakt med så få pårørende jfr. pas., og pårør blir også affisert av slaget til pasienten, dette er ikke diskutert.

7) Ble mange nok av personene i kohorten fulgt opp?

JA – alle ble spurt.

8) Ble personene fulgt opp lenge nok?

Virker som alle ble spurt kun en gang, ved innleggelsen.

HVA FORTELLER RESULTATENE?

9) Hva er resultatet i denne studien?

Store mangler i kunnskap om slag hos pas og pårør.

52% av pas vet ingen risikofaktorer eller faresignal mht hjerneslag.

35% klarte ikke si hva de skulle gjøre hvis slag oppstår

Eldre mindre kunnskap enn yngre

Pårør visste mer enn pas

Dårlig helseadferd før slaget (lite kontakt med fastlege, dårlig diabetes oppfølg med mer)

Det er vanskelig å si noe om eksposisjonen før utfall. Både pas og pårør visste lite.

10) Hvor presise er resultatene?

Ikke oppgitt KI, noen utfall oppgitt p-verdi, ellers mest i %. Prosenttall er presise.

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS?

11) Kan resultatene overføres til praksis?

NEI – ikke nødvendigvis, studien fra USA, mange pas er utelatt pga. kognitive utfall, afasi, dermed ikke representative for alle slagpas./typiske slagpas.

12) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultater fra andre tilgjengelige studier?

JA – Det er gjort studier i gen bef som viser manglende kunnskap, dette er kjent. Denne studien diskuterer ikke dette spesielt.

Studien bekrefter egentlig bare det som andre studier har vist, at kunnskapen om hjerneslag og risikofaktorer er mangelfull. Tiltak som bedrer kunnskap, og gjør folk bevisste på hva de bør være på vakt overfor mht symptomer, og hva de skal gjøre hvis de får symptomer er viktig.

Ikke spesielt fokus for slagenheten kanskje, like mye for primærhelsetjenesten, fastleger osv. Viktig at vi fokuserer på sekundærforebygging.

Kritisk vurdering av kvalitativ studie (mix-method) 14.3.12 med sjekkliste fra Kunnskapsenteret.

Tittel: *Stroke caregiving – Difficult Times, Resource Use, and Needs During the First 2 Years*

Forfatter: King & Semik, 2006

INNLEDENDE SPØRSMÅL

1) Er formålet med studien tydelig?

JA – Formålet er å identifisere de vanskeligste tidspunktene, udekkede behov og råd fra pårørende gjennom de 2 første år som pårørende etter hjerneslag. Relevant formål.

2) Er en kvalitativ tilnærming hensiktsmessig?

JA – formål å fremskaffe og beskrive erfaringer

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3) Er det tilfredsstillende beskrevet hvordan og hvorfor utvalget ble valgt?

Rekruttert over 32 mnd etter hvert som pas ble innlagt på sykehus. Inklusjons og eksklusjonskriterier er beskrevet. Utvalget er redegjort for mht. karakteristika. 65% (155) av deltakerne i ”foreldrestudien” fullførte datasamlingen 2 år etter utskrivning. Utvalget var 93 pårørende. Det står at ”funding for the current study was awarded after 62 of 155 caregivers completed data collection. Consequently, 93 caregivers comprised the sample” Forstår ikke helt hva som menes.

4) Var datainnsamlingen tilstrekkelig for å gi et helhetlig bilde av fenomenet?

Semi strukturerte spørsmål ble brukt for datainnsamling. En liste over 15 ressurser ble gradert på en 1-5 skala. Ok datainnsamling jfr. de punktene som var ønsket belyst.

5) Ble det redegjort for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ikke spesielt bra. Forfatterne sier imidlertid at de kunne brukt hjelpemidler for at pårørende skulle klare å huske to år tilbake. Teoretisk ståsted og faglige bakgrunn ikke redegjort for.

6) Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Analysen er beskrevet, innholdsanalyse. Kategorier først identifisert av undersøkeren, deretter bekreftet av en annen undersøker. Tema for ikke møtte behov ble utviklet fra disse kategoriene. Deskriptiv statistikk ble brukt for å beskrive utvalget. Chi-square test el t-test brukt for å fastsette forskjeller mellom deltakerne (mht. ikke møtte behov).

7) Er det blitt gjort forsøk på å underbygge data?

Forfatterne har trukket inn annen forskning i sin diskusjonsdel.

8) Er etiske forhold vurdert?

Står ikke noe om dette i studien. Kan muligens ha blitt vurdert i ”foreldrestudien”?

HVA ER RESULTATENE?

9) Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?

Resultatene er oppsummert i en egen ”boks” i fire punkter. Vanskeligste tidspunkt for pårørende var under sykehusinnleggelsen (50%) eller første mnd etter utskriving (26%). Udekkede behov vanlige, kategorier: forberedelse for pårørendearbeid, støtte pasientens psykiske og fysiske funksjon, opprettholde seg selv og familien. Udekkede behov vedvarte v 2 år. Vanskene som bidrar til pårørendes stress varierer med tiden. Få ressurser ble brukt av pårørende. 10 av 12 ressurser ble sett som viktige. Kun HBO ble brukt av mer enn 50%. Relevant diskusjon.

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

10) Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Studien har fokus på pårørende, og deres opplevelse av udekkede behov, råd til andre i samme situasjon, samt hvordan de vurderer ulike tiltak. Dette er viktig å få mer kunnskap om slik at vi bedre kan tilrettelegge også i akutfasen. Resultatene kan slik sett være nyttige fordi de forteller at pårørende har udekkede behov, og noe av dette kan forebygges i tidlig fase.

VEDLEGG IV

Søkestrategier – oppdatering av kilderetningslinjer (søk utført 10. – 15.2 2012)

Cochrane Library:

- #1 (stroke):ti,ab,kw or (cerebrovascular next disorder):ti,ab,kw or (inpatient*):ti,ab,kw or (acute next stroke):ti,ab,kw
- #2 (health next education):ti,ab,kw or (patient next education)ti,ab,kw or (information*):ti,ab,kw or (communication*):ti,ab,kw or (teaching next material*):ti,ab,kw
- #3 (patient next satisfaction*):ti,ab,kw or (patient next preference*):ti,ab,kw or (knowledge*):ti,ab,kw or (quality next indicator* next health next care):ti,ab,kw or (length of stay*):ti,ab,kw
- #4 (#1AND#2AND#3)
- #5 (#4), from 2009 to 2012)

MEDLINE (Ovid):

- 1 Cerebrovascular Disorders.mp. or exp Cerebrovascular Disorders/
- 2 Exp Stroke/
- 3 patients/ or inpatients/
- 4 exp Rehabilitation/
- 5 1 or 2
- 6 3 or 4
- 7 5 and 6
- 8 *Health Education/
- 9 exp Patient Education as Topic/
- 10 exp Communication/
- 11 exp Teaching Materials/
- 12 exp Comprehension
- 13 Information needs.mp.
- 14 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13
- 15 7 and 14
- 16 15 and 2009:2012.(sa_year).
- 17 Limit 16 to (guideline or meta analysis or patient education handout or practice guideline or "review")

CINAHL:

- S1 (MH "Stroke") OR (MH "Stroke Units") OR (MH "Stroke Patients")
- S2 (MH "Health Education+") OR "Health Education" OR (MH "Education, Allied Health+") OR (MH "Patient Discharge Education") OR (MH "Education, Health Sciences+")
- S3 (MH "Teaching Methods, Clinical") OR (MH "Teaching Materials, Clinical") OR (MH "Teaching Materials+")
- S4 "Patient Information"
- S5 (MH "Communication") OR "Communication"
- S6 (MH "Adaptation, Psychological")
- S7 (MH "Health Knowledge") OR "Health Knowledge"
- S8 (MH "Patient Satisfaction")
- S9 S2 or S3 or S4 or S5
- S10 S6 or S7 or S8
- S11 S1 and S9 and S10
- S12 S1 and S9 and S10 Limiters – Published Date from: 20090101-20111231

Clinical Evidence:

Valgte søk på *Conditions* og *Stroke management*. Deretter søkt på følgende søkeord i tre søk:

1. *Therapy/prevention Citations*
2. *Information provision*
3. *Patient education*

VEDLEGG V**Tabell over potensielt aktuelle systematiske oversikter og artikler fra oppdateringssøk**

Forfatter, år	Tittel	Referanse	Kommentar
Eames et al, 2011	Delivery styles and formats for different stroke information topics: Patient and carer preferences	Patient Education and Counseling 84(2011):18-23	Prevalensstudie Inkludert, aktuell som kunnskapsgrunnlag
Gustafsson et al, 2010	Information provision to clients with stroke and their carers: Self-reported practices of occupational therapists	Australian Occupational Therapy Journal (2010)57:190-196	Survey Ekskludert, tilfører ikke noe nytt til kunnskapsgrunnlaget
Legg et al, 2011	Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors (Review)	The Cochrane Library 2011, Issue 10	Systematisk oversikt Inkludert
Neubert et al, 2011	Development of an ICF-based patient education program	Patient Education and Counseling 84(2011):13-17	Pilot test for RCT Inkludert for å følge med på kommende RCT
Payne et al, 2010	End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families	Palliat Med 2010 24:146	Kvalitativ studie Inkludert
Reed et al, 2010	Meeting stroke survivors' perceived needs: a qualitative study of a community-based exercise and education scheme	Clinical Rehabilitation 2010;24:16-25	Kvalitativ studie Ekskludert, ikke relevant i lokal kontekst
Rochette et al, 2010	Study protocol of the YOU CALL-WE CALL TRIAL: impact of a multimodal support intervention after a "mild" stroke.	BMC Neurology 2010, 10:3	Studieprotokoll for RCT Inkludert for å følge med på kommende RCT
Singh et al, 2010	It's the writing on the Wall: Whiteboards Improve Inpatient Satisfaction With Provider Communication	American Journal of Medical Quality 2011 26:127	Før og etter studie Ekskludert, ikke relevant i lokal kontekst

Slot & Berge, 2009	Thrombolytic Treatment for Stroke: Patient Preferences for Treatment, Information, and Involvement	Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases, Vol. 18, No.1, 2009:17-22	Survey Ekskludert, ikke relevant i aktuell fase
Yvonne Chan et al, 2010	Effectiveness of Stroke Education in the Emergency Department Waiting Room	Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases, Vol.19, no.3, 2010:209-215	Pilot studie for RCT Ekskludert, ikke relevant i aktuell fase
Zwarenstein et al, 2009	Interprofessional collaboration: effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes (Review)	The Cochrane Library 2009, Issue 3	Systematisk oversikt Ekskludert, ikke relevant for kontekst

VEDLEGG VI

Kritisk vurdering – oppdateringssøk

Kritisk vurdering av systematisk oversikt 6.3.12 med sjekkliste fra Kunnskapssenteret

Tittel: *Non pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors.*

Forfattere: Legg et al, 2011

INNLEDENDE SPØRSMÅL

- 1) Er formålet klart formulert?

JA

Formålet er å fremskaffe en solid sammenfatning av effekten av intervensjoner rettet mot pårørende til slagpasienter eller mot pårørende og pasienter.

Forskningsspørsmål: Hva er effekten av intervensjonene rettet mot pårørende?

Er fordelene større i en av subgruppene?

KAN VI STOLE PÅ RESULTATENE?

- 2) Er det klare kriterier for inklusjon av enkeltstudier?

JA.

Oversiktlig satt opp kriterier for studietyper, deltakere, intervensjoner, utfall, s.3

- 3) Er det sannsynlig at relevante studier er funnet?

JA

Utfyllende opplysninger, søkestrategier inkludert s. 52. Søkt i referanselister, alle språk, uferdige studier, forfattere kontaktet m.m. Se s.4

- 4) Er risiko for bias vurdert?

JA

Angitt i listen over inkluderte studier/karakteristikker. Alle forfattere deltok i vurderingen, uavhengig, uenighet løst ved diskusjon. Kriterier de har vurdert mht bias er presentert s.5.

- 5) Er analysen gjennomført på en tilfredsstillende måte?

JA

Ikke laget metaanalyse over alle studier mht alle utfallsmål pga. heterogenitet i intervensjonene. Ikke gjort subgruppeanalyser pga. heterogenitet (klinisk, metodisk, stat.)

HVA FORTELLER RESULTATENE?

6) Hva forteller resultatene?

Intervensjoner knyttet til prosedyrekunnskap for pårørende før pasienten utskrives ser ut til å redusere pårørende stress, belastning, depresjon og øke livskvalitet sammenlignet med vanlig oppfølging. Resultatene er basert på en, liten enkeltcenter studie. Studien kan ikke frembringe nok data til å støtte eller avfeie intervensjoner som ”informasjon og støtte” eller ”psykologisk undervisning”.

7) Analysis 1.1 (s. 49)

Outcome 1: Informal caregiver stress and strain

1 Procedural knowledge -8,67 (-11,30, -6,04) 95%KI (Kalra, 2004)

2 Support & information -4,63 (-15,44, 6,18) Krysser o-effekt linjen, bredt KI

3 Psycho educational -0,34 (-3,27, 2,59) Krysser o-effekt linjen.

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I PRAKSIS?

8) Kan resultatene overføres til praksis?

UKLART på noen

NEI på noen

Noen studier har brukt psykolog til intervensjonen. Det har ikke vi i slagenheten.

Pasienter og pårørende er representative, også får vår praksis.

Family support organisert – usikker på hvilken yrkesgruppe dette representerer.

Internett basert program (Pierce, 2004) – ikke hørt om lignende i Norge.

9) Ble alle viktige utfallsmål vurdert?

UKLART

Hovedsakelig pårønderelaterte mål, ikke tatt med noe om økonomi eller behov for type HBO. Interne egenskaper hos pårørende er vurdert (stress, mestring, livskvalitet).

10) Bør praksis endres som følge av funnene i denne oversikten?

NEI

Nytten ikke større enn kostnader og ressurser som skal til, særlig mht. at vi er en slagenhet. Passer evt. bedre til rehabiliteringsfasen.

Kritisk vurdering av prevalensstudie 5.3.12 med sjekkliste fra Kunnskapssenteret

Tittel: *Delivery styles and formats for different stroke information topics: Patient and carer preferences*

Forfattere: Eames et al., 2011

1) Er problemstillingen klart formulert?

JA

2) Er prevalensstudie velegnet metode for å svare på problemstillingen?

JA

KAN DU STOLE PÅ RESULTATENE?

3) Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?

JA (tab.1)

4) Ble utvalget inkludert på en tilfredsstillende måte?

JA (pkt. 2.1)

5) Er det redegjort for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?

JA (fig.1 flow chart)

6) Er svarprosenten høy nok?

JA – 7 pasienter lost to follow up (27 av 34 svart) = 79,4%

2 pårørende lost to follow up (16 av 18 svart)= 88,8%

7) Bruker studien målemetoder som er pålitelige?

UKLART – Et spørreskjema ble laget til studien, står ikke om det er validert/testet.

8) Er datainnsamlingen standardisert?

JA – Alle intervjuer ble gjort av hovedforfatter, kap.2.3 beskrevet.

9) Er dataanalysen standardisert?

Delvis UKLART – Står at SPSS er brukt, samt deskriptiv analyse, men ikke om 2 personer gjorde analysene uavhengig

10) Hva er resultatene i denne studien?

Resultater: 34 pas, 18 pårør inkludert. Preferanser for innholdskategoriene hos pasienter er at 100% (94%) ønsker klinisk, 88% (89%) tilbud, 91% (78%) praktisk, 74% (61%) livsstil. Pårørendetall i parentes. Preferanser for format på informasjonen er ansikt til ansikt, skriftlig og telefon i den rekkefølgen. Gjelder både pas og pårør for alle typer innhold. Preferanser for strategier er for klinisk informasjon (hotline, diskusjon, snakke gjennom skriftlig materiale), for tilbud (kontaktiliste), for praktisk inform (hotline, diskusjon, didaktisk) og for livsstil (ingen klar trend). Ingen signifikante forskjeller mellom utskriving og 3 mnd. follow up mht. strategier.

Konklusjon: Pasient og pårørende preferanser varierte noe som støtter behovet for å tilby et variert utvalg av formater og strategier i ulike faser.

Implikasjoner for praksis: Studien indikerer at mange pasienter og pårørende har en preferanse for informasjon gjennom en kombinasjon av ansikt til ansikt, skriftlig og telefon støtte. Studien fant at før utskriving er skriftlig informasjon viktig for alle tema, men særlig for informasjon om tilbud (services and benefits).

Før utskriving bør det være fokus på skriftlig informasjon om praktiske tema og livsstil til pårørende. Klinisk informasjon og informasjon om tilbud gis best ansikt til ansikt før utskriving. Telefon ”hotline” er populært for alle tema.

KAN RESULTATENE VÆRE TIL HJELP I MIN PRAKSIS?

11) Kan resultatene overføres til praksis?

JA

12) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultater i andre tilgjengelige studier?

JA – Men studien er kanskje noe mer detaljert enn andre studier i forhold til at den har undersøkt hvilke preferanser pas og pårør har, og når. Ikke sikkert at aktive tiltak alltid er bedre enn passive slik som annen forskning har vist.

Tilleggsnotater:

Studien har bra kvalitet. Populasjonen er relevant for aktuell praksis og pasienter i vår lokale setting. Forfatterne har ekskludert pasienter med dårlig prognose, og de som kom fra sykehjem, eller skulle til sykehjem etter utskriving. Pårørende var i så fall invitert til å delta. Pasienter med afasi ble invitert etter konsultasjon med logoped. Afasivennlige prinsipper ble brukt (bruk av bilder, avstand mellom linjene, gjentatt informasjon m.m.). Studien kommer med litt annen type informasjon enn for eksempel Smith et al som begge kilderetningslinjene har brukt. Den sier at aktive tiltak er foretrukket over passive. Men de spurte ikke om pasientenes preferanser, de sjekket utfall som kunnskap, tilfredshet, livskvalitet. Denne studien har spesifikt undersøkt preferansene til pasienter og pårørende, og bør derfor være aktuell for å kunne si noe om dette. Mulig vi kan bruke denne som en mulighet til å skille litt mellom de ulike typer informasjon (jfr. de fire kategoriene), og hvilke metoder vi bruker for disse jfr. kunnskapen i studien. Noen ganger er skriftlig info nok, mens andre ganger trenger vi å bruke aktive metoder også.

VEDLEGG VII

Sjekkliste for informasjon til pasienter og pårørende

Akuttbehandling og tidlig rehabilitering

- Informer pasienter og pårørende om slagenheten, og om tverrfaglig team.
- Diskuter følgende vansker med pasienter og pårørende:
 - sjokk og vantro
 - angst
 - frykt
 - depresjon
 - frustrasjon
 - utmattelse
 - vansker med å ta inn over seg hva som har hendt
- Diskuter følgende med pasienter og pårørende på passende tidspunkter:
 - arbeidsrelaterte og fritidsrelaterte spørsmål
 - bilkjøring
 - sykdommens innvirkning på familien
- Sørg for at pasienter og pårørende er klar over viktigheten av tidlig mobilisering
- Involver pasienter og pårørende i målsetting for den tidlige rehabiliteringen.
Pasienter og pårørende må forstå følgende:
 - rehabiliteringsprosessen, og sannsynlig vei videre
 - pasientens og pårørendes rolle i den tidlige rehabiliteringen
 - tiltak for å redusere nye slag (FAST)
- Gi råd til pårørende om viktigheten av deres støtte til pasienten etter utskrivning for å hjelpe vedkommende videre.
- Gi bekreftelse til pasienter og pårørende om at øvelser og dagligdagse aktiviteter som å gå ut en tur ikke vil forårsake et nytt hjerneslag.
- Ha tilgjengelig informasjon i ulike formater tilpasset pasienter og pårørendes behov, for eksempel brosjyrer, DVD, CD eller annet.
- Informer pasienter om at de kan bli spurt om å delta i en klinisk studie. Forklar hva dette innebærer, og se til at pasienter og pårørende forstår eventuell risiko.

Kommunikasjon

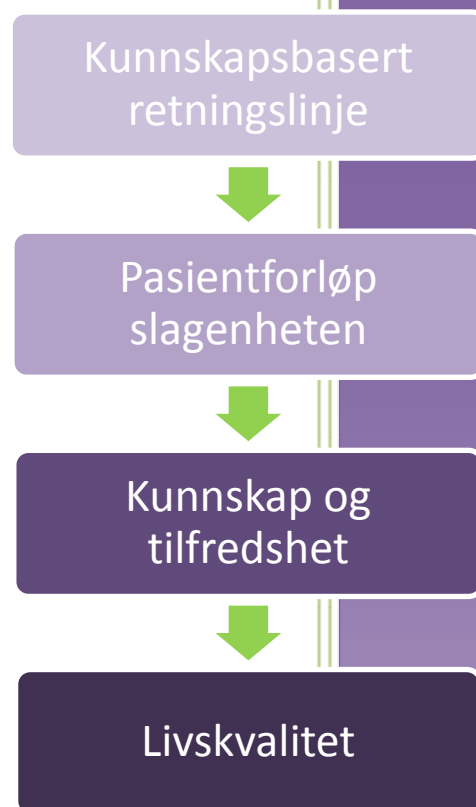
- Gi informasjon til pasienter med kommunikasjonsvansker eller kognitive vansker på en adekvat måte (tilgjengelig og lettlest materiale).
- Vær klar over at pasienter med kommunikasjonsvansker kan være fullt involvert i diskusjoner, og ta beslutninger med adekvat kommunikasjonsstøtte.
- Gi støtte og oppmuntring til pasienter og pårørende om at tilstanden kan bedre seg.
- Se til at det settes av nok tid til å diskutere tilstanden, og svare på spørsmål.
- Gi skriftlig informasjon slik at pasienten og pårørende kan lese det når det passer.
- Se til at pasienter og pårørende får informasjon om relevante tilgjengelige kommunale tilbud for slagpasienter.

Utskrivingsplanlegging

- Hold pasienter og pårørende fullt informert og involvert gjennom hele utskrivingsprosessen.
- Se til at pasienter og pårørende er klar over viktigheten av å følge opp kontrolltimer.
- Informer om at fastlegen får informasjon om innleggelsen, og vil fortsette oppfølgingen etter utskriving.
- Råd pasienter og pårørende til å gjøre avtale med fastlegen ved behov.
- Informer om samarbeidet med primærhelsetjenesten, og avtaler som gjøres om videre oppfølging etter utskriving.
- Sørg for at behovet for hjelpemidler, tilpasninger, eller andre utstørsbehov er diskutert, og avklart mht. hvem som skal ordne dette.
- Diskuter tilgjengelige rehabiliteringstilbud med de som kan ha nytte av dette.
- Gi råd om at fremgangen kan fortsette over lang tid, og at pasienter og pårørende bør fortsette med et aktivt fokus selv om fremgangen virker langsom.
- Sørg for at det er mulig å ta kontakt på telefon med noen i tverrfaglig team for å ta opp umiddelbare vansker etter utskriving.

Mai 2012 – 2015*

Kunnskapsbasert retningslinje om informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag



*Planlagt oppdatering våren 2015

FORORD

Det er et ønske at denne retningslinjen skal bidra til at praksis for informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag skal følge kunnskapsbaserte prinsipper og metoder.

Målgruppen for retningslinjen er helsepersonell som arbeider i tverrfaglig team på slagenheten ved sykehuset i Ålesund, men den kan også brukes regionalt og nasjonalt med tilpassing til aktuell kontekst.

Nasjonale retningslinjer for behandling og rehabilitering ved hjerneslag fremhever viktigheten av å gi informasjon til slagpasienter og pårørende (1). Den gir imidlertid ikke svar på hvordan vi kan gjøre dette på best mulig måte med hensyn til hvordan informasjonen skal gis, hva den skal inneholde, når i forløpet den bør gis, og av hvem. Denne retningslinjen er ment som et supplement til den nasjonale retningslinjen for temaet informasjon og opplæring til pasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag.

Retningslinjen er utviklet gjennom tilpassing av to internasjonale kunnskapsbaserte retningslinjer ved hjelp av ADAPTE metoden. Kilderetningslinjene er følgende:

- **Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. Update 2010**
Canadian Stroke Network. Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group
- **Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline, 2010**
SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network

Takk til alle som har bidratt i arbeidet!

Innholdsfortegnelse

FORORD

1.0 Innledning	4
1.1 Hjerneslag	5
1.2 Formål og helsespørsmål	7
1.3 Pasientpopulasjon	7
1.4 Målgruppe	8
1.5 Anbefalinger og sjekklister	8
2.0 Utvikling av retningslinjen	9
2.1 Metode	9
2.2 Gradering av anbefalinger	12
2.3 Prosjektgruppen og interessekonflikter	13
2.4 Kilderetningslinjer	14
3.0 Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger	14
3.1 Informasjon og opplæring	14
3.2 Innhold i informasjon og opplæring	16
3.3 Informasjonsstrategier	19
3.4 Når bør informasjon og opplæring foregå	21
3.5 Hvem bør gi informasjon	21
4.0 Plan for oppdatering	23
5.0 Implementering og evaluering	24
6.0 Behov for videre forskning	26
Litteraturliste	27

VEDLEGG I – V

Vedlegg I	Retningslinje – Anbefalinger
Vedlegg II	Sjekklister for informasjon til pasienter og pårørende
Vedlegg III	Søkestrategier – Søk etter retningslinjer
Vedlegg IV	Søkestrategier – Oppdatering av kilderetningslinjer
Vedlegg V	Prosjektgruppen – Deltakere, bidrag i arbeidet og arbeidssted

1.0 Innledning

I tidlig fase etter hjerneslag har pasienter og pårørende mange spørsmål, og behovet for informasjon er stort. Opplæring av pasienter og pårørende er en av fire hovedoppgaver i sykehuset (2, §3-8). Behandling i en slagenhet er det beste tiltaket for å redusere belastningen etter hjerneslag for samfunnet, og for den enkelte pasient og pårørende (3). Informasjon og opplæring er en vesentlig del av behandling og tidlig rehabilitering etter hjerneslag. Det tverrfaglige teamet i slagenheten, og den enkelte yrkesutøver har en viktig oppgave med å sikre at pasient og pårørende får nødvendig informasjon og opplæring.

Helsearbeidere er pålagt å gi informasjon jmfør Pasientrettighetsloven, hvor det står at «Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innhold i helsetjenesten» (4,§3-2). Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag sier at informasjon til pasienter og pårørende bør vektlegges (1:139). Det står også at tverrfaglig team kontinuerlig skal gi strukturert informasjon. Pasientrettighetsloven sier at «Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur-/og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte» (4,§3-5).

En litteraturgjennomgang på temaet informasjon til slagpasienter og pårørende viser at valg av prosedyrer varierer fra sykehus til sykehus, og sprikende rutiner gir ulik informasjon og oppfølging av pasienter og pårørende (5). Det hevdes dessuten at informasjonen som gis i liten grad baseres på beste forskning. Dersom vi skal klare å ivareta informasjonsbehovet til pasienter og pårørende bedre, trenger vi mer koordinert praksis og kommunikasjon hos helsepersonell (6). Ifølge fagpersoner i Kompetansesenter for pasientinformasjon og pasientopplæring kan vi se på helsevesenet som en veileder for pasienten (7). De sier videre at læring er en aktiv handling som krever motivasjon, avkoding og forståelse. Dette innebærer at pasienten må synes det som kommuniseres er viktig, at forholdene blir tilrettelagt for læring, og at innholdet blir forstått. Dette krever at helsepersonell har fokus på temaet, og tjenesten.

Samhandlingsreformen har ført til økt fokus på pasientforløp (8). Fortsatt mangler vi noe i forhold til informasjon og pasientopplæring med hensyn til struktur, som er viktig for å sikre at alle som har behov for opplæring får det (9). Denne retningslinjen skal bidra til bedre pasient – og pårørende opplæring, og integreres som en del av pasientforløpet på slagenheten.

En retningslinje som bygger på den beste kunnskapen, og som gir anbefalinger for hvordan vi skal arbeide i klinisk praksis kan være et nyttig redskap for helsearbeidere. I en kunnskapsbasert retningslinje bygger grunnlaget for anbefalingene på systematisk innsamlet og kritisk vurdert vitenskapelig dokumentasjon, og er således et godt redskap for en kunnskapsbasert praksis (10). Kunnskapsgrunnlaget vurderes helhetlig i forhold til den aktuelle kontekst før anbefalingene utformes (11).

Ifølge Statens helsetilsyn bør faglige retningslinjer være anvendelige, og kunne brukes både lokalt og nasjonalt (10). Faglige retningslinjer anbefales brukt som redskap i kunnskapsbasert praksis, og kan bidra til å kvalitetssikre beslutninger som tas av den enkelte yrkesutøver, og av tverrfaglige team. Dersom retningslinjer skal være nyttige må de være av god kvalitet, og anvendelige i den aktuelle konteksten. Det kan være en utfordring å lage slike retningslinjer, og ofte mangler det nok føringer for klinisk praksis til at retningslinjer oppleves som nyttige i det tverrfaglige samarbeidet (12).

1.1 Hjerneslag

Hjerneslag er en av de alvorligste folkesykdommene våre, og hvert år rammes rundt 15000 personer i Norge av sykdommen (1). Selv om dødeligheten har gått dramatisk ned siden ca 1970 er hjerneslag den tredje hyppigste dødsårsaken i Norge, etter koronarsykdom og kreft, og forårsaker ofte alvorlig funksjonshemming. Noe av forklaringen på nedgangen i dødelighet er effekt av forebygging, mens bedre slagbehandling er viktigst. Utvikling av bedre behandlingstilbud og organisering av slagenheter har bidratt til økt fokus og kunnskap om hjerneslag de siste tjue årene (13). Likevel medfører hjerneslag ofte store konsekvenser for den som rammes, og de pårørende. Hjerneslag defineres som «en akutt debut av fokal (eller global) forstyrrelse av cerebral funksjon som varer mer enn 24 timer hvor ingen annen årsak enn vaskulær

svikt (tromboemboli eller blødning) er sannsynlig» (14). Sannsynligvis vil prevalensen av hjerneslag øke, og kanskje kan vi få så mange som 11000 nye slagtilfeller årlig fremover (14).

Forskning viser at behandling av slagpasienter i slagenhet er bedre enn behandling i generelle sengeavdelinger når det gjelder blant annet dødelighet, funksjonshemming og sykehjemsbehov (3). Kunnskapsbasert behandling av slagpasienter ble etablert i 1993, og The Stroke Unit Trialists' Collaboration er en gruppe forskere som har samlet og publisert kunnskap om slagenheter. Slagenheter har solide resultater, og behandlingen bygger på godt vitenskapelig grunnlag (15). Den samlede effekten av behandling i slagenheter er godt dokumentert, men det trengs fortsatt forskning for å dokumentere effekten av de ulike tiltakene som gis (13).

Hjerneslag kan kategoriseres etter graden av nevrologiske utfall med bruk av National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS) (15). Her betyr 0–7 poeng lett slag, 8–14 poeng moderat slag, og 15 eller flere poeng alvorlige slag. Dødeligheten etter hjerneslag er ca 15 – 20 % den første måneden etter symptomdebut, og ca 1/3 av de overlevende får alvorlige slag med betydelig funksjonssvikt, ca 1/3 får moderate slag med redusert funksjonsnivå, og ca 1/3 blir tilnærmet restituert etter lette slag (13). Rundt 75 % av pasientene er over 70 år, og for mange er det viktig å komme tilbake til egen bolig, være uavhengig, og delta i sosiale aktiviteter etter hjerneslaget. For yngre slagpasienter er viktige behandlingsmål å fungere godt i familiesituasjonen og i arbeid. Hjerneslag gir ofte fysiske utfall, men også kognitive og psykososiale vansker er vanlig.

Med bakgrunn i ovenstående kan man si at slagpasienter ikke er noen homogen pasientgruppe, og det er en utfordring å sørge for at alle får nødvendig informasjon og opplæring mens de er innlagt på slagenheten. En av utfordringene er at hjerneslag rammer ulikt fra person til person avhengig av slagets lokalisasjon, alvorlighetsgrad, og den enkeltes tidligere sykehistorie. Pårørende er også forskjellige, med ulike behov og forutsetninger. Verken pasienter eller pårørende får tid til å forberede seg på et akutt hjerneslag, noe som også medvirker til at akutfasen er en krevende periode for pasienter, pårørende og helsepersonell.

1.2 Formål og helsespørsmål

Det overordnede formålet med denne retningslinjen er å bidra til at informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag gis i tråd med kunnskapsbaserte prinsipper og metoder. På denne måten skal pasienter og pårørende få nødvendig og adekvat informasjon, gitt på hensiktsmessig måte på passende tidspunkter i forløpet etter hjerneslag. Målet er økt tilfredshet og kunnskap om hjerneslag hos pasienter og pårørende, samt mindre depresjon og økt livskvalitet. Forhåpentlig vil retningslinjen også føre til økt fokus på, og forståelse for viktigheten av temaet hos helsepersonell.

Retningslinjen gir føringer for klinisk praksis for informasjon til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag, nærmere bestemt den tiden pasienten er innlagt på slagenheten. I praksis kan det dreie seg om en periode med varighet fra noen få dager og opp til to – tre uker. Gjennomsnittlig liggetid i kombinerte akutt og rehabiliteringsenheter er mellom 7 – 14 dager. Retningslinjen skal være et redskap for å oppnå god kvalitet i tjenesten, og gjøre det enklere å integrere informasjon og opplæring som en naturlig del av pasientforløpet på slagenheten. God informasjon og opplæring kan bidra til å lette overgangen fra sykehuset til hjemmet for pasienter og pårørende. Dessuten kan økt kunnskap om hjerneslag, og økt mestringsfølelse hos både pasienter og pårørende redusere risiko for nye hjerneslag, og bedre livskvaliteten.

Retningslinjens helsespørsmål er: *Hvordan kan tverrfaglig team på best mulig måte informere pasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag?* Retningslinjen skal herunder identifisere aktuelle hensiktsmessige informasjonsstrategier, belyse hvilken informasjon som bør gis, samt foreslå når i forløpet aktuell informasjon skal gis, og av hvem.

1.3 Pasientpopulasjon

Retningslinjen omfatter slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag. Dette inkluderer voksne pasienter med alle typer hjerneslag, blant annet hjerneinfarkt og hjerneblødning. Den omfatter ikke barn med hjerneslag. Med pårørende menes personer som står pasienten nær, og bidrar i den aktuelle situasjonen med støtte eller annen oppfølging og hjelp.

1.4 Målgruppe

Retningslinjens målgruppe er helsepersonell, som arbeider med slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag, på sykehusets slagenhet. I praksis er dette tverrfaglig team bestående av representanter for yrkesgruppene lege, sykepleier, ergoterapeut, logoped og fysioterapeut. Den vil også være nyttig for yrkesgrupper som ikke er nevnt her, men som arbeider med slagpasienter i akuttfasen, eller i senere faser etter hjerneslag. Kjennskap til retningslinjen vil gi nyttig bakgrunnsinformasjon om informasjon og opplæring som allerede er gitt i tidlig fase, og som man i neste omgang kan bygge videre på, når man skal fortsette med tilpassede tiltak i en annen fase etter hjerneslaget. Helsepersonell som arbeider med slagpasienter på andre avdelinger enn medisinske, kan således også ha nytte av retningslinjen. Selv om retningslinjen er utarbeidet for bruk i én lokal slagenhet, vil den forhåpentlig også bli brukt av andre slagenheter regionalt, og nasjonalt.

1.5 Anbefalinger og sjekklister

Det er laget en tabell som inneholder retningslinjens totalt ti anbefalinger samlet, med graderinger. Tabellen er vedlagt bakerst i retningslinjen, slik at den kan kopieres på eget ark, og gjøres lett tilgjengelig på egnet sted i praksis. Se Vedlegg I. Det er dessuten laget en sjekklister for innhold i informasjonen, basert på en oversatt og tilpasset versjon av sjekklister i kilderetningslinjen SIGN118. Sjekklister gir eksempler på nyttig informasjoninnhold, men den utelukker ikke annet innhold. Denne er også plassert bakerst slik at den kan kopieres på eget ark. Se Vedlegg II.

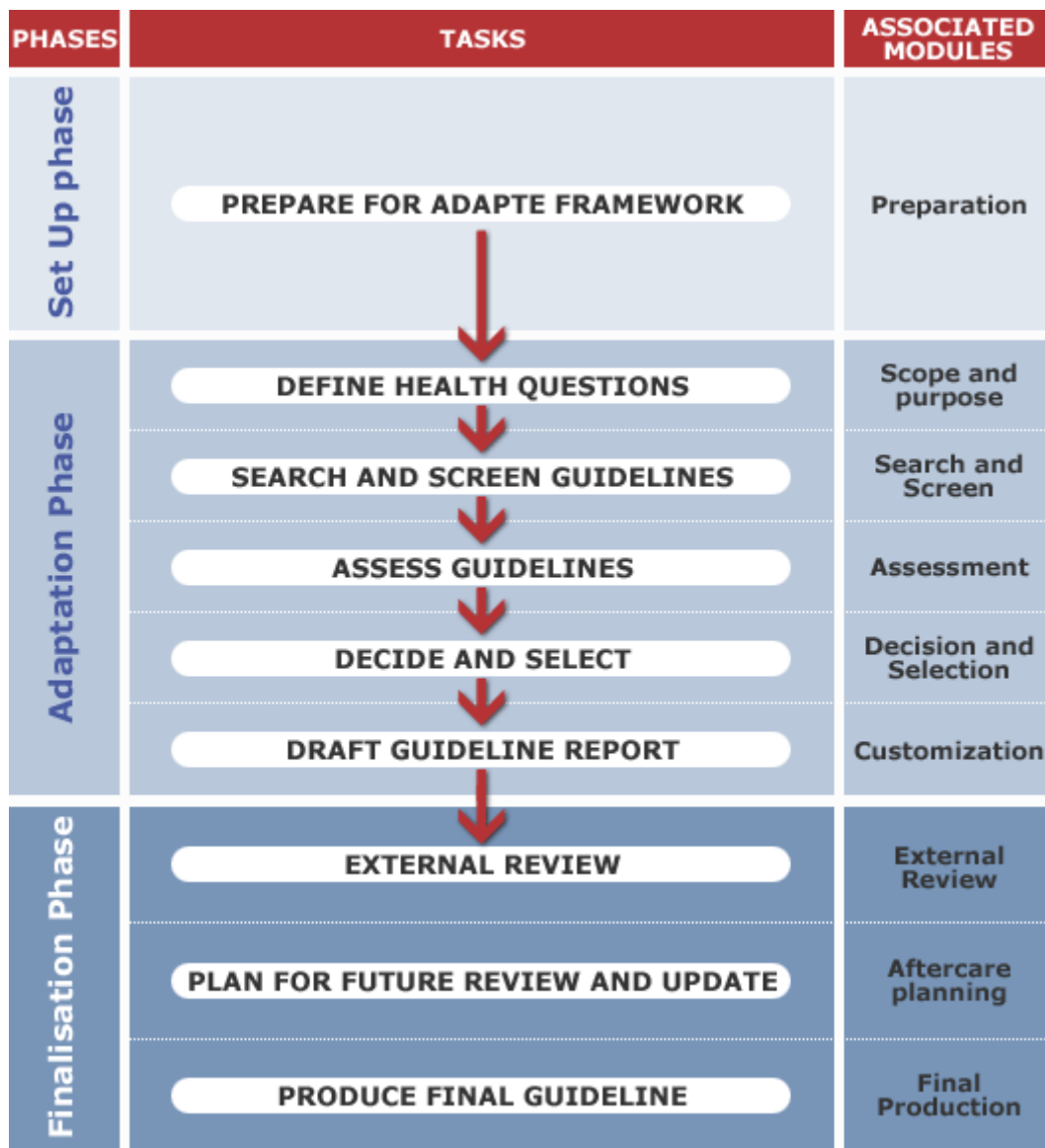
2.0 Utvikling av retningslinjen

Anbefalinger for praksis bør bygge på et solid kunnskapsgrunnlag, fremkommet og vurdert gjennom kunnskapsbaserte metoder og prinsipper. Dersom det allerede eksisterer gode retningslinjer, kan man unngå unødig dobbeltarbeid ved å tilpasse disse i stedet for å bruke mye ressurser på å lage en ny fra grunnen av, såkalt *de novo* utvikling (10, 16, 17:37). Gode retningslinjer bør være tydelige, og transparente i forhold til måten de er utviklet på (11). Dette innebærer blant annet at det bør komme frem hvordan forskningsbasert kunnskap er fremkommet, og vurdert. Retningslinjer bør også ha graderte anbefalinger, basert på blant annet forskning, og nytte i den aktuelle kontekst (ibid.).

2.1 Metode

The ADAPTE Collaboration, et internasjonalt samarbeid av forskere og personer som utvikler og implementerer retningslinjer, har som mål å fremme utvikling og bruk av kliniske retningslinjer gjennom tilpassing av eksisterende retningslinjer (16). Metoden de har utviklet tar sikte på å utvikle retningslinjer av høy kvalitet, og fremgangsmåten eller prosessen samt tilhørende verktøy er beskrevet i *The ADAPTE manual and Resource Toolkit* (ibid.).

Denne retningslinjen er utviklet ved bruk av ADAPTE metoden som er systematisk, følger kunnskapsbaserte prinsipper, og er spesialisert i forhold til å finne eksisterende retningslinjer for tilpassing til aktuell kontekst. Målet er en presis, detaljert og transparent standard ved bruk av kunnskapsbaserte arbeidsmåter, reliable metoder, involvering av sentrale aktører, hensyn til lokale forhold, en transparent prosess, fleksibelt format, og respekt for de retningslinjene man bruker som kildemateriale (17). Mer informasjon om ADAPTE finnes på <http://www.adapte.org>. En modell av ADAPTE metoden er vist under, i Figur 1.



Figur 1: Figuren viser en oppsummering av ADAPTE prosessen

For utvikling og tilpassing av denne retningslinjen ble det etablert en tverrfaglig prosjektgruppe, med sentrale aktører representert. Prosjektgruppens medlemmer innehar relevant klinisk erfaring og ekspertise, metodekunnskap, samt informasjonskunnskap. Tre av prosjektgruppens medlemmer representerer retningslinjens målgruppe.

Det ble gjort søk i perioden 30.10. – 24.11.11 etter relevante retningslinjer utgitt de siste fem årene. Søkene ble utført av prosjektleder, i følgende databaser og nettsteder: Helsebiblioteket – Retningslinjer, Guidelines International Network (G-I-N), National Guideline Clearinghouse (NGC), New Zealand Guidelines Group (NZGG), National

Institute for Health and Clinical Excellence (NICE), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), National Stroke Foundation, Canadian Stroke Network. Se Vedlegg III for detaljer om søkene.

Seks potensielt aktuelle retningslinjer ble identifisert etter en screening prosess utført av prosjektleder. I samråd med prosjektgruppen ble tre av disse kvalitetsvurdert med AGREE – instrumentet. To av prosjektgruppens medlemmer utførte AGREE evalueringen. På bakgrunn av en samlet kvalitetsvurdering, og en vurdering av hvilke retningslinjer som best besvarte helsespørsmålene, ble to retningslinjer valgt som kilderetningslinjer.

Det ble utført oppdateringssøk etter forskningslitteratur publisert etter siste søkedato for kilderetningslinjene, mellom 2009 – 2012 (feb.), som kunne brukes til oppdatering av kilderetningslinjene. Det ble søkt i følgende databaser: Clinical Evidence, Cochrane Library, Medline, og CINAHL. Søkene ble utført av prosjektleder, med siste søkedato 15.02.12. En oversikt over aktuelle treff ble presentert for prosjektgruppen, som i samarbeid valgte ut aktuell litteratur. For søkestrategier vises til Vedlegg IV.

På bakgrunn av den samlede vurderingen av tilgjengelig kunnskap, ble ti aktuelle anbefalinger enstemmig valgt av prosjektgruppen for den tilpassede retningslinjen. Prosjektleder utarbeidet ferdig utkast av anbefalinger med kunnskapsgrunnlag, som deretter ble godkjent av prosjektgruppen. Et endelig utkast av hele retningslinjen er forelagt og godkjent av prosjektgruppen, før den ble sendt til ekstern vurdering.

Detaljert informasjon om utvikling av retningslinjen, og hvordan ADAPTE metoden er fulgt kan fås ved henvendelse til prosjektleder på e-mail: turid.aarones@mimer.no. Se ellers beskrivelsen i masteroppgavens kappe (18).

2.2 Gradering av anbefalinger

De to kilderetningslinjene som denne retningslinjen bygger på har brukt ulike systemer for gradering av anbefalingene. I denne retningslinjen brukes det samme systemet som er brukt i den norske nasjonale retningslinjen for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Dette er en modifisert versjon av en graderingsmodell utviklet av SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network). Det er et ønske at denne tilpassede retningslinjen kan brukes som et supplement til den nasjonale retningslinjen når det gjelder temaet informasjon og opplæring. I så fall vil det være svært hensiktsmessig at begge retningslinjer bruker samme graderingssystem.

For detaljerte opplysninger om nivåinndelingen for kunnskapshierarkiet, samt de fire graderingsnivåene for anbefalingene, vises til Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag (1). Nivåene i kunnskapshierarkiet viser hvilke typer kunnskap som tilhører det enkelte nivået. De ulike gradene som brukes forteller hvilken styrke anbefalingen har, basert på dokumentasjonen som ligger bak. Graderingen er ikke nødvendigvis et uttrykk for hvor viktig anbefalingen er i praksis. Nedenfor viser Tabell II sammenhengen mellom nivåene i kunnskapshierarkiet og gradering av anbefalingene i retningslinjen.

Tabell II: Sammenheng mellom kunnskapsgrunnlaget og anbefalingene

Kunnskapshierarki		Anbefalinger
Nivå		GRAD
1a	Gode store systematiske oversikter med entydige klare resultater og liten risiko for bias	A
	Små meta – analyser som er lite oppdaterte eller med heterogene resultater med høy risiko for bias	B eller C
1b	Minst to studier (alternativt en studie av adekvat størrelse) med entydige klare resultater med liten risiko for bias	A
	Små studier eller studier med heterogene resultater med høy risiko for bias	B eller C
2a – b	Ikke randomisert studie med adekvat kontrollgruppe og adekvat størrelse og entydige resultater med liten risiko for bias	B
	Ikke randomisert studie med kontrollgruppe med heterogene resultater eller høy risiko for bias	C
3	Gode beskrivende studier, observasjonsstudier av adekvat størrelse, men uten kontrollgruppe	C
4	Ingen gode studier som er særlig representative for temaet, men bred enighet i arbeidsgruppen om at dette ut fra klinisk erfaring er en viktig anbefaling	D

2.3 Prosjektgruppen og interessekonflikter

Retningslinjen er utviklet med bidrag av personer fra relevante profesjoner, og med nødvendig kunnskap, ferdigheter og kompetanse. En oversikt over prosjektgruppens sammensetning og bidrag, samt arbeidssted er vedlagt bakerst i retningslinjen. Se Vedlegg V. Ingen av prosjektgruppens medlemmer har oppgitt faglige eller økonomiske interessekonflikter i forhold til arbeidet med denne retningslinjen. Det er ikke mottatt økonomisk støtte til dette prosjektet som har påvirket retningslinjens innhold på noen måte.

2.4 Kilderetningslinjer

Denne retningslinjen er ved bruk av ADAPTE metoden utviklet gjennom tilpassing av to eksisterende internasjonale retningslinjer. De to kilderetningslinjene er:

- **Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care. Update 2010.** Canadian Stroke Network. Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group (19)
- **Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline.** SIGN – Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2010 (20)

3.0 Kunnskapsgrunnlag og anbefalinger

Retningslinjens anbefalinger omfatter informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akutfasen etter hjerneslag. Anbefalingene er inndelt i fem temaer relatert til informasjon og opplæring for å synliggjøre hvert tema. De fem temaene er:

1. Informasjon og opplæring
2. Innhold i informasjon og opplæring
3. Informasjonsstrategier
4. Når bør informasjon og opplæring foregå
5. Hvem bør gi informasjon

Hvert tema presenteres med kunnskapsgrunnlaget først, deretter selve anbefalingen (e) og gradering.

3.1 Informasjon og opplæring

Behandling i slagenhet etter hjerneslag har dokumentert effekt, og er etablert som kunnskapsbasert behandling siden 1993 (3). Det er imidlertid ikke fastslått hvilke deler av behandlingen som har best effekt, men sannsynligvis er det en kombinasjon av alle

tiltakene som gis (ibid.). Informasjon til slagpasienter og pårørende er ifølge flere aktuelle retningslinjer en viktig del av behandling og rehabilitering etter hjerneslag (19-21). Det tverrfaglige teamet har ansvar for at informasjonsutveksling og opplæring skjer kontinuerlig, på en strukturert måte (1, 13, 22, 23). Alle medlemmer av tverrfaglig team bør bidra til at pasienter og pårørende får den informasjon de trenger, *når* de trenger det i forløpet etter hjerneslag, og at nødvendig opplæring blir gitt til både pasienter og pårørende (1, 19, 20). I slagenheten har vi jevnlig tverrfaglige møter, samt møter med pasient og pårørende. Dette muliggjør god informasjonsutveksling både internt i teamet, men også mellom helsepersonell og pasienter og pårørende. Det er sannsynlig at dette er med på å gjøre slagenhet behandling mer effektivt enn behandling i andre avdelinger.

Det er fortsatt behov for mer forskning som med større sikkerhet kan fastslå hvilke metoder som er mest effektive når vi skal gi informasjon til pasienter og pårørende (20, 24). Vi vet imidlertid at pasienter og pårørende har behov for informasjon i hele forløpet etter hjerneslag, og at behovet endrer seg med tiden (19, 25). Det er derfor viktig å ta hensyn til dette når vi gir informasjon og opplæring i slagenheten. Målet med opplæring er at pasienter og pårørende lærer å ta i bruk kunnskap, slik at den gir økt mestring og bedre helse (7).

Informasjon gir bedre kunnskap om hjerneslag, og bedrer pasienttilfredshet og depresjon (24). Økt kunnskap om hjerneslag understøtter mestring og evne til å klare seg selv. For pårørende kan opplæring i ferdigheter relatert til håndtering av den slagrammede minske depresjon og øke livskvaliteten (26). Ifølge Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation finnes det sterke bevis for at ferdighetstrening har sammenheng med en reduksjon i depresjon, og moderat bevis for at trening i basal pleie minsker depresjon og angst, og øker livskvalitet hos både pasient og pårørende (27).

En studie ble gjennomført med 62 slagpasienter for å evaluere effekten av et utdanningsprogram som stimulerte til aktivitet i fritiden med hensyn til deltakelse og tilfredshet med fritidsaktiviteter, velvære, depresjon og livskvalitet etter hjerneslaget (28). Pasienter som fikk undervisningsprogrammet hjemme en gang i uken i 8-12 uker hadde økt deltakelse i sosiale aktiviteter, var mer tilfredse med fritiden og hadde mindre depressive symptomer enn de som ikke fikk slik oppfølging (ibid.).

Oppdateringssøkene som er gjort i forbindelse med tilpassingen av retningslinjen identifiserte en systematisk oversikt, som handler om ikke farmakologiske intervensjoner for pårørende av slagpasienter (29). Oversikten inkluderte 8 studier, med til sammen 1007 deltakere. Den bekrefter den generelle oppfatningen om at god praksis omfatter å gi informasjon, råd og støtte til pårørende og pasienter. Oversikten kan imidlertid ikke gi klare bevis for hvordan vi kan gjøre dette på best mulig måte. Resultatene viser at intervensjoner gitt til pårørende før den slagrammede blir utskrevet fra sykehuset ser mest lovende ut. Dette gjelder ”undervisning og praktisk kunnskap” lignende tiltak som ser ut til å redusere stress og belastninger, generelt stress, depresjon og øke helse relatert livskvalitet, sammenlignet med vanlige tiltak. Studien har identifisert elleve pågående studier som eventuelt kan gi mer informasjon, og mer bestemte konklusjoner om hvilke tiltak som er mest effektive for pårørende. Disse studiene vil følges opp videre med tanke på relevant kunnskap for retningslinjen.

Anbefaling nr. 1:

Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende er en sentral del av behandling etter hjerneslag, og må foregå i hele behandlingsforløpet.	GRAD A
--	-----------

Anbefaling nr. 2:

Pasient - og pårørende opplæring bør omfatte informasjonsutveksling, lære pasienter egenmestring, samt tilbud om praktisk opplæring av pårørende.	GRAD B
---	-----------

3.2 Innhold i informasjon og opplæring

Pasienter og pårørende må få informasjon om hjerneslag og de ulike utfallene etter hjerneslag, og om aktuell behandling (1, 13, 19, 20). Cameron & Gignac (25) utviklet et konseptuelt rammeverk (”Timing it Right” – TIR) som fremhever pårørendes behov for informasjon, støtte og opplæring gjennom de ulike fasene etter hjerneslag. De har identifisert fem faser, hvorav de tre første fasene tilsvarer tiden som pasienter vanligvis

er innlagt i slagenheten. Disse tre fasene er 1) Slagdebut og diagnose, 2) Stabilisering, og 3) Forberedelse før pasienten utskrives fra sykehuset. Ved å ta hensyn til pårørendes behov i de ulike fasene kan helsepersonell bedre tilrettelegge informasjon, støtte og opplæring. Ifølge TIR konseptet bør pårørende i første fase få informasjon om diagnose, prognose og aktuell behandling. Etter at pasienten er stabilisert trenger pårørende informasjon om årsaken til hjerneslaget, og aktuelle pleiebehov fremover. I tredje fase bør pårørende få informasjon om aktuelle tilgjengelige rehabiliteringsinstanser, og kommunale tjenester. Opplæring av pårørende er mest aktuelt etter at pasienten er medisinsk stabilisert, og bør handle om å assistere i ADL-aktiviteter (Activities of Daily Living) og delta i tverrfaglig rehabilitering av pasienten.

Ifølge den systematiske oversikten til Smith et al. (24), bør informasjon og råd relatert til hjerneslag være et nøkkeltema for oppfølgingen etter hjerneslag. Forfatterne sier informasjonen bør være tilpasset, korrekt, og gitt på riktig tidspunkt til pasienter og pårørende. Fire andre systematiske oversikter som omhandler intervensjoner for pårørende, fremhever tema som problemløsning og stressmestring som viktige (30-33). Intervensjoner som sikter på å bedre psykososiale utfall kan føre til bedre familiefungering, og fremme problemløsning og muligens forebygge de negative konsekvensene av å stelle for en slagpasient. Det trengs mer forskning for å kunne si hvilke intervensjoner som er mest effektive for pårørende. Det er imidlertid bra bevis for at pasienter har fordel av undervisning - og rådgivningstiltak. Det virker mest hensiktsmessig å fokusere på individuelle behov hos pasienter og pårørende (ibid.).

Enkeltstudier bekrefter fordelene med å gi helseinformasjon til pasienter og pårørende. En studie fant at pasientene særlig ønsket informasjon om tester og resultater, prognosen, hjerneslagets natur og fremtidige tilgjengelige behandlingstilbud og støttetiltak (34). Studien avdekket stor variasjon i mengde og kvalitet på helseinformasjonen, og at informasjonen ofte var feilaktig, sporadisk og ikke planlagt. Forfatterne fremhever viktigheten av et system som sikrer informasjonen er korrekt, av høy kvalitet og gis på rett tidspunkt (ibid.).

Tverrfaglig team bør prioritere kommunikasjon med pasienter og pårørende, og diskutere antatte behov for å identifisere individuelle preferanser for informasjon og råd. Mange føler de ikke får nok informasjon, og at viktige tema ikke tas opp. I

akuttfasen trenger pasienter og pårørende hovedsakelig klinisk informasjon, etter hvert også mer fokus mot mestring og praktisk informasjon (35-37).

Oppdateringssøk identifiserte en studie som blant annet presenterer pasienter og pårørendes preferanser for informasjonsinnhold (38). Innholdet ble delt inn i fire hovedkategorier 1) Klinisk informasjon – *hjerneslag, årsak og effekt, prognose og behandling*, 2) Aktuelle tilbud – *kommunale tilbud, andre behandlingstilbud og rettigheter*, 3) Praktisk – *strategier for å håndtere utfallene etter slag, returnere til dagligdagse aktiviteter, øvelser og utstyr*, og 4) Livsstil – *sekundærforebygging*. I prioritert rekkefølge viser preferansene at 100 % av pasientene ønsker klinisk informasjon (94%, tallene i parentes gjelder pårørende), 88% (89%) ønsker informasjon om aktuelle tilbud, 91% (78%) ønsker praktisk informasjon, og 74% (61%) ønsker informasjon om livsstil.

Anbefaling nr. 3:

Informasjonen bør omfatte alle aspekter av slagbehandling og tidlig rehabilitering. Innholdet bør være tilpasset pasientforløpet på slagenheten. (Se egen sjekklister i Vedlegg II)	GRAD B
--	-----------

Anbefaling nr. 4:

Pasientinformasjon og opplæring bør fremme pasientens mestringsevne gjennom å lære seg å planlegge gjøremål, problemløsningsstrategier og symptomtolkning.	GRAD B
--	-----------

Anbefaling nr. 5:

Pårørende informasjon og opplæring bør inkludere tema som praktisk håndtering av pasienten, personlig stell, aktivitetsmål, kommunikasjon, og aktuelle kommunale tilbud.	GRAD B
--	-----------

3.3 Informasjonsstrategier

Det finnes sterke bevis for positiv effekt av å gi informasjon og opplæring gjennom varierte intervensjoner, og for at opplæringsintervensjoner kan være mer effektive enn bare å gi ut informasjonsmateriale alene (27). En systematisk oversikt av Smith et al. (24), inkluderte 17 studier med totalt 1773 pasienter og 1058 pårørende hvor formålet var å undersøke effekten av ulike informasjonsstrategier. Strategiene var å gi informasjon via formater som blant annet hefter, brosjyrer, forelesninger, dataprogram/databasert informasjon på ulike måter. Det er bevis for at intervensjonene økte pasient og pårørende kunnskap, noen aspekter av pasienttilfredshet, og minsket depresjon hos pasienter. Selv om den beste måten å gi informasjon på ikke er entydig, viser resultatene at strategier som aktivt involverer pasienter og pårørende, og inkluderer oppfølging for å sikre at informasjonen er forstått, bør brukes rutinemessig. Det er grunn til å tro at strategier som inneholder både tilpasset skriftlig informasjon, og former for undervisning kan være effektive strategier. Passive informasjonsstrategier hvor informasjonen oftest kun gis én gang uten oppfølging, er ikke tilstrekkelig.

Skriftlig informasjon er et viktig supplement til muntlig informasjon, og har fordeler ved at innholdet kan være korrekt og presist, og kan leses av pasienter og pårørende gjentatte ganger ved behov (39). Pasienter og pårørende får ofte ikke tilstrekkelig skriftlig informasjon. Tverrfaglig team bør ha et system som sikrer at alle rutinemessig får skriftlig informasjon av høy kvalitet, at informasjonen blir forstått, og eventuelt gjentatt ved behov (ibid.).

Pasienter og pårørende både ønsker, og har behov for informasjon etter hjerneslag, men hvilke strategier som er mest etterspurt kan variere ut fra individuelle forhold, ifølge en studie av Eames et al. (38) identifisert etter oppdateringssøk. Studien som så på pasienter og pårørendes preferanser for informasjonsinnhold, formater, og strategier fant at dette varierte i forhold til informasjonsinnholdet, og til ulike tidspunkter i forløpet. Alt i alt viser resultatene av studien at både pasienter og pårørende før utskrivning foretrakk å få informasjon ansikt til ansikt, skriftlig og på telefon. Tre måneder etter utskrivning fortsatte trenden, men pasienter ønsket i tillegg audiovisuelle strategier, og internett som informasjonsstrategi. Pasienter og pårørende ønsker en blanding av aktive og passive informasjonsstrategier for ulike typer informasjonsinnhold. Vanligvis sier

litteraturen at aktive strategier er foretrukket over passive, men denne studien viser at for noen temaer er det ikke behov for å bruke mer tidkrevende måter som aktive strategier innebærer. Dette gjelder blant annet informasjon om tilgjengelige behandlingstilbud og rettigheter, og sunn livsstil. Studien viser også at telefon er en foretrukket leveringsmåte for informasjon, noe som er forståelig med tanke på at pårørende ofte ikke har mulighet til å komme til sykehuset på dagtid (ibid.).

Ved å fokusere på spesifikke formater og måter å gi informasjon på for ulike temaer, kan helsepersonell optimalisere tilgang og relevans for informasjon til slagpasienter og pårørende. Videre forskning bør se på behovet for tilpasset informasjon til pasienter med alvorlig afasi og kognitive vansker, fordi måten å gi informasjon på bør tilpasses graden av utfallene.

Anbefaling nr. 6:

Informasjonen bør være tilgjengelig for pasienter og pårørende rutinemessig, og tilbys i form av aktive informasjonsstrategier. Dette inkluderer en blanding av tiltak som informasjon/opplæring og rådgiving.	GRAD A
--	-----------

Anbefaling nr. 7:

Informasjonen bør tilpasses individuelle informasjonsbehov for pasienter og pårørende, og følges opp for å sjekke om den er tydelig og forstått. Informasjonen bør gjentas ved behov.	GRAD A
---	-----------

Anbefaling nr. 8:

Informasjonen bør være oppdatert, tilbys i ulike formater (bl.a. skriftlig og muntlig) B, og være tilpasset mottakers syns- og språkfunksjon C.	GRAD B og C
---	----------------

3.4 Når bør informasjon og opplæring foregå

Ifølge Smith et al., (24) bør tverrfaglig team ha en plan for oppfølging av pasient og pårørende etter at de har fått informasjon, for å sikre at informasjonen er forstått. Dette kan skje ved at man spør pasient og pårørende om noe er uklart, eller om de trenger å få gjentatt noe av informasjonen. På denne måten vil informasjonsarbeidet foregå i hele forløpet, men etter en plan i forhold til hvor pasient og pårørende befinner seg i forløpet. Det er også viktig å gjenta informasjonen jevnlig, fordi informasjonsbehovet endrer seg med tiden (ibid.).

“Timing it Right” konseptet til Cameron & Gignac (25) har særlig fokus på pårørende, og har som tidligere nevnt identifisert fem hovedfaser i forløpet, og belyst ulike behov i disse fasene. Tverrfaglig team bør ha fokus på dette, slik at de kan gi riktig informasjon på rett tidspunkt i forløpet både til pasienter og pårørende. Konseptet fremmer viktigheten av at informasjon og oppfølging skjer på rett tidspunkt, da behovet endrer seg med tiden. Pårørende vil få større utbytte av informasjon og opplæring dersom det skjer på et tidspunkt, og i en fase hvor de er i stand til å ta imot dette (ibid.).

Flere studier bekrefter at informasjonsbehovet til pasienter og pårørende endrer seg med tiden (24, 25, 38). Det er nødvendig å tilby kvalitetsinformasjon tilpasset pasienter og pårørendes preferanser når de *ønsker*, og har *behov* for informasjon (38).

Anbefaling nr. 9:

Informasjonsbehovet bør vurderes, og informasjon bør tilbys på passende tidspunkter underveis i forløpet ettersom informasjonsbehovet endrer seg med tiden.	GRAD A
---	-----------

3.5 Hvem bør gi informasjon

Å gi informasjon til pasienter og pårørende etter hjerneslag er en viktig oppgave for helsepersonell, og alle medlemmer i tverrfaglig team har ansvar for å gi informasjon. Alle yrkesgrupper informerer i ulik grad om tema relatert til trening og oppfølging av pasienten, i forhold til hva som er relevant for egen yrkespraksis. Tverrfaglig team bør gi strukturert informasjon til pasienter og pårørende (1).

En studie undersøkte praksis hos medlemmer i tverrfaglig team i slagenhet med hensyn til bruk og erfaring med skriftlig materiale (39). Deltakerne mente at noen yrkesgrupper ga ut mer skriftlig informasjon enn andre. Dette samsvarer kanskje med en oppfatning om at visse yrkesgrupper i tverrfaglig team tilbringer mer tid sammen med pasienter og pårørende, og kan ha bedre mulighet til å sikre at informasjon er oppfattet, og fange opp udekkede behov. Studien viste imidlertid at de ulike medlemmene i teamet ga ulike svar på hvem i teamet som ga mest informasjon. Dette viser at kunnskapen om hverandres praksis ikke er god nok. Det at mange ga lite skriftlig informasjon til pasienter og pårørende, kan bety at helsearbeiderne trodde andre *hadde* gitt eller *ville* gi informasjon. Bedre kommunikasjon mellom helsearbeidere i slagenheten er viktig for å gi nødvendig, og *nok* skriftlig informasjon til pasienter og pårørende. Ett av teammedlemmene kan ha ansvaret for å gi ut skriftlig informasjon, og for at det blir dokumentert at slik informasjon er gitt. Sammen med en retningslinje som sier noe om *hva*, *når* og *hvordan* informasjon gis, vil dette bedre praksis for skriftlig informasjon.

En annen studie konkluderer med at helsearbeidere bare bruker en tredjedel av tiden sammen med pasienter på å gi helseinformasjon, mange pasienter får ikke nok informasjon om slagrelevante tema, og pasienter med afasi er de som får minst tid avsatt til informasjon fra helsepersonell (34). Tverrfaglig team bør vurdere pasienters behov for informasjon, og tilpasse informasjonen for at den skal ha best mulig effekt. Det kan være gunstig å ha et system der et spesifikt medlem av teamet har ansvar for å gi slagrelatert informasjon til alle pasienter. Dette kan minske faren for at noen faller utenom. Systematisk oppfølging kan også bidra til at forhold rundt helsearbeideren og pasienten får mindre betydning for om pasienten får informasjon eller ikke.

Anbefaling nr. 10:

Spesifikke medlemmer i tverrfaglig team bør ha særskilt ansvar for å gi og dokumentere informasjon.	GRAD C
---	-----------

4.0 Plan for oppdatering

Retningslinjer bør oppdateres jevnlig for å sikre at den faglige kvaliteten er god (10). Dette innebærer inkludering av ny kunnskap, samt at utdatert kunnskap blir fjernet. I denne prosessen må ny kunnskap identifiseres, og man må vurdere om kunnskapen får konsekvenser for retningslinjens anbefalinger (16). Hvor omfattende en oppdatering skal være avhenger av hvorvidt ny kunnskap endrer hele, eller deler av retningslinjens kunnskapsgrunnlag. For denne retningslinjen gjelder følgende:

- Retningslinjen skal oppdateres hvert tredje år.
- Planlagt oppdatering påbegynnes våren 2015.

Gjennom tilpassingsprosessen er det identifisert pågående forskningsarbeid som bør følges opp i forhold til den tilpassede retningslinjen. Dersom man har kunnskap om at ny forskning bør endre anbefalingene, bør man oppdatere retningslinjen i henhold til dette selv om det ikke er gått tre år (16).

Det vil være naturlig å følge med på oppdateringene til kilderetningslinjene, og vurdere om eventuelle endringer der får konsekvenser for retningslinjen. Dessuten bør det søkes etter annen systematisk oppsummert kunnskap om temaet, eventuelt også relevante primærstudier. Ny kunnskap bør kritisk vurderes, før det bestemmes om kunnskapsgrunnlaget til retningslinjen bør endres. Et nytt utkast av retningslinjen bør deretter sendes på høring til relevante aktører, og eventuelle innspill tas med før den endelige oppdaterte utgaven foreligger.

5.0 Implementering og evaluering

Eierskap til retningslinjen fremheves som en viktig faktor for å lykkes i implementeringen, likeledes lokal tilpassing og forankring i fagmiljøene (10). Retningslinjen er forsøkt utformet i et brukervennlig format, slik at anbefalingene er lette å finne, og lese. Herunder sammenhengen mellom anbefalingene og kunnskapsgrunnlaget. De samlede anbefalingene kan tas ut på eget ark og brukes separat for å øke tilgjengeligheten. Vedlagte sjekkliste kan brukes sammen med anbefalingene, og gjøre det lettere å anvende disse i praksis.

Følgende punkter skal fremme implementeringen av retningslinjen lokalt, regionalt og eventuelt nasjonalt:

- Trykke opp papirkopier av retningslinjen, og distribuere til aktuelle personer og instanser lokalt, regionalt, og nasjonalt.
- Gjøre retningslinjen tilgjengelig på intranett.
- Trykke opp kopier av retningslinjens anbefalinger på ett ark, samt sjekkliste for informasjonsinnhold for å lette tilgjengeligheten i praksis.
- Presentasjon av retningslinjen på slagenheten i lokalt sykehus med fokus på hvordan den kan forbedre praksis.
- Gjennomgang i tverrfaglig team med fokus på hvordan retningslinjen kan brukes i praksis, fremme diskusjon om retningslinjens fordeler og eventuelle barrierer for implementeringen.
- Presentere retningslinjen for andre slagenheter i Helse Midt – Norge.
- En power point presentasjon av retningslinjen gjøres tilgjengelig for andre slagenheter
- Sende retningslinjen til forskjellige instanser lokalt, regionalt og nasjonalt. Det inkluderer å melde retningslinjen til Nasjonalt nettverk for fagprosedyrer, sende retningslinjen til Helsedirektoratet, og spesielt til gruppen som utarbeidet Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag.

Evaluering av en retningslinje innebærer at en måler om virkningen av anbefalingene er i samsvar med målene man ønsket å oppnå (10, 40). Det er ønskelig å finne ut om

retningslinjen har hatt ønsket effekt for pasienter og pårørende, og om den har ført til endringer i helsetjenesten.

Ideelt sett bør man bruke både interne og eksterne evalueringsmetoder, og helst gjennom studiemetoder som har en kontrollgruppe. Dette gjelder for eksempel studiedesign som randomisert kontrollert studie, kontrollert før og etter studie, og andre (10, 41). Kvalitativ evaluering kan brukes i etterkant av den kvantitative. Imidlertid er det også viktig at evalueringsmetodene er hensiktsmessige og gjennomførbare for formålet (ibid.).

Klinisk audit er en kvalitetsforbedringsmetode som innebærer en systematisk tilnærming for å måle praksis mot eksplisitte kriterier, samt implementering av endring (42). Tanken er at et gap mellom praksis og ønsket praksis kan føre til et ønske om kvalitetsforbedring hos helsepersonell. Audit kan være egnet til å evaluere praksis, og fokusere på eventuelt forbedringspotensial når det gjelder informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende. Metoden egner seg for praksis som direkte påvirker og involverer pasient og pårørende, og ved tverrfaglig tilnærming. Den er også velegnet når det eksisterer retningslinjer (ibid.).

Forslag til evaluering av retningslinjen:

- Intern audit hvor tverrfaglig team vurderer egen praksis.
- Et eller flere kriterier fastsettes av teamet i henhold til anbefalingene, og så måles praksis mot disse. Følgende kriterier kan brukes:
 - Andel slagpasienter med dokumentert informasjon/opplæring gitt til pasient og/eller pårørende gjennom hver fase av slagforløpet.
 - Total tid brukt på pasient og pårørende informasjon og opplæring.
- Eventuelt påfølgende kvalitativ tilnærming gjennom fokusgruppeintervju med tverrfaglig team for å evaluere ulike sider av praksis, og sjekke hvordan anbefalingene følges.

Det kan være hensiktsmessig at evaluering er gjennomført før retningslinjen skal oppdateres (16).

6.0 Behov for videre forskning

Forskning viser at behandling i slagenhet har effekt, men det er mindre kjent hvilke deler av slagenhetsbehandlingen som har best effekt (3). Informasjon og opplæring er viktige deler av behandlingen i slagenheten, men vi vet ikke nok om hvilke strategier som har best effekt (24, 43). Aktive tiltak ser ut til å være bedre enn passive, men det mangler forskning om hvordan aktive strategier virker inn på faktorer som humør og depresjon hos pasienter og pårørende (20). Det er også behov for forskning som undersøker behovet for tilpasset informasjon til pasienter med alvorlig afasi og kognitive vansker fordi tiltakene bør tilpasses graden av utfallene (38).

Forskning viser positive effekter av tiltak som øker deltakelse i sosiale aktiviteter og fritidsaktiviteter (28). Det er imidlertid viktig med forskning som bekrefter funnene, og som undersøker langtidseffekten av slike programmer. Forskning tilsier at det er viktig å gi både muntlig og skriftlig informasjon. Det er imidlertid behov for mer forskning som undersøker hva som er optimale metoder å bruke for medlemmer i tverrfaglig team når de skal gi informasjon som er omfattende, men samtidig individualisert (34, 39).

Når det gjelder tiltak for pårørende viser kunnskapsgrunnlaget at det er behov for mer forskning som forteller hva som er effektive strategier med hensyn til å øke pårørendes problemløsning og psykososiale utfall (30-33, 44, 45). Det er også viktig at fremtidig forskning måler resultater over tid, og at studiene tar hensyn til faktorer som kan moderere effekten av intervensjonene (30). Vi mangler klare bevis for hvordan vi kan gi råd, støtte og informasjon til pårørende på best mulig måte (29). Elleve pågående studier kan imidlertid gi flere svar om hva som har best effekt for pårørende (ibid).

Programmenes effekt for pasientutfall bør også vurderes, fordi det vil være et sterkt argument for å lage og bruke programmer for pårørende (33).

Litteraturliste

1. Helsedirektoratet. Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag. Oslo, Helsedirektoratet; 2010.
2. Spesialisthelsetjenesteloven. 1999. Lov om spesialisthelsetjenesten m.m nr. 61.
3. Indredavik B. En effektiv slagenhet - hva er det? Tidsskr Nor Lægeforen. 2007; 127(9):1214-8.
4. Pasientrettighetsloven. 1999. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient-og brukerrettighetsloven) av 2. juli 1999 nr 63.
5. Eiring Ø, Vandvik PO, Røttingen JA. Helsetjenesten har en kunnskapsutfordring. Dagsavisen [Internett]. 2008 [hentet 2010-05-21]. Tilgjengelig fra: <http://www.dagsavisen.no/meninger/article382642.ece>.
6. Hoffmann T, Cochrane T. What education do stroke patients receive in Australian hospitals? Patient Educ Couns. 2009;77(2):187-91.
7. Stokken R, Bolsø JO. Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning? Volda, Høgskulen i Volda; 2003. Notat nr 3/2003.
8. Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen: Rett behandling - på rett sted - til rett tid. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
9. Regionalt fagnettverk for opplæring av pasienter og pårørende - Helse Midt-Norge RHF. Overordnet retningslinje for pasient- og pårørende opplæring i pasientforløp. Helse Midt-Norge; 2011.
10. Statens helsetilsyn. Retningslinjer for retningslinjer - Prosesser og metoder for utvikling og implementering av faglige retningslinjer. Oslo, Statens helsetilsyn; 2002. Veileder IS-2653.
11. Nortvedt MW, Jamtvedt G, Graverholt B, Reinart LM. Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere. Oslo: Norsk Sykepleierforbund; 2007. 224 s.
12. Denison E. Utvikling av nasjonalt kvalitetssystem for primærhelsetjenesten - fysioterapitjenesten. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2010.
13. Thommessen B, Wyller TB. Sykehusbasert rehabilitering etter hjerneslag. Tidsskr Nor Lægeforen. 2007;127(9):1224-7.
14. Ellekjær H, Selmer R. Hjerneslag - like mange rammes, men prognosen er bedre. Tidsskrift Nor Lægeforen. 2007;127(6):740-3.
15. Thomassen L, Waje-Andreassen U, Næss H, Brøgger J. Behandling av cerebrovaskulære sykdommer i slagenhet. Tidsskrift Nor Lægeforen. 2011; 131(8):819-23.

16. The ADAPTE Collaboration. The ADAPTE Process: Resource Toolkit for Guideline Adaptation. Guidelines International Network [Internett]. 2009 [hentet 2010-05-05]. Tilgjengelig fra: <http://www.g-i-n.net>.
17. Straus SE, Tetroe J, Graham ID. Knowledge translation in health care: moving from evidence to practice. Chichester: Wiley-Blackwell; 2009. 318 s.
18. Aarønes TR. Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag - Tilpassing av en kunnskapsbasert retningslinje ved bruk av ADAPTE metoden [Masteroppgave]. Bergen: Høgskolen i Bergen; 2012.
19. Lindsay M, Gubitz G, Bayley M, Hill M, Davies-Schinkel C, Singh S, et al. Canadian Best Practice Recommendations for Stroke Care, Update 2010. On behalf of the Canadian Stroke Strategy Best Practices and Standards Writing Group. Ottawa, Ontario Canada: Canadian Stroke Network [Internett]. 2010 [hentet 2011-11-09]. Tilgjengelig fra: www.strokebestpractices.ca.
20. SIGN - Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Management of patients with stroke: Rehabilitation, prevention and management of complications, and discharge planning. A national clinical guideline. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network [Internett]. 2010 [hentet 2011-11-02]. Tilgjengelig fra: www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf.
21. Summers D, Leonard A, Wentworth D, Saver JL, Simpson J, Spilker JA, et al. Comprehensive Overview of Nursing and Interdisciplinary Care of the Acute Ischemic Stroke Patient. Stroke. 2009 Aug;40(8):2911-44.
22. Langhorne P, Pollock A, in Conjunction with The Stroke Unit Trialists' Collaboration. What are the components of effective stroke unit care? Age Ageing. 2002 Sep;31(5):365-71.
23. Langhorne P, Cadilhac D, Feigin V, Grieve R, Liu M. How should stroke services be organised? Lancet Neurol. 2002;1(1):62-8.
24. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright JJ, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. Cochrane Database of Syst Rev [Internett]. 2008 [hentet 2010-05-03]; Issue 2. Tilgjengelig fra: <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsystrev/articles/CD001919/frame.html>.
25. Cameron JI, Gignac MAM. "Timing It Right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. Patient Educ Couns. 2008;70(3):305-14.
26. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. BMJ. 2004;328:1099.

27. Teasell R, Foley N, Salter K, Bhogal S, Jutai J, Speechley M. Evidence-Based Review of Stroke Rehabilitation Executive Summary (14th Edition). London: The Heart and Stroke Foundation of Ontario and the Canadian Stroke Network [Internet]. 2011 [hentet 2012-04-21]. Tilgjengelig fra: www.ebrsr.com.
28. Desrosiers J, Noreau L, Rochette A, Carbonneau H, Fontaine L, Viscogliosi C, et al. Effect of a Home Leisure Education Program After Stroke: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2007;88(9):1095-100.
29. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Tierney J, Stott DJ, et al. Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors (Review). *Cochrane Database of Syst Rev* [Internet]. 2011 [hentet 2012-02-15]; Issue 10. Tilgjengelig fra: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD008179.pub2/abstract>.
30. Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2007 Okt;21(10):867-84.
31. Eldred C, Sykes C. Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *Br J of Health Psychol*. 2008;13(3):563-81.
32. Lui MHL, Ross FM, Thompson DR. Supporting Family Caregivers in Stroke Care. *Stroke*. 2005 Nov;36(11):2514-22.
33. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Educ Couns*. 2005;56(3):257-67.
34. Knight K, Worrall L, Rose T. The Provision of Health Information to Stroke Patients Within an Acute Hospital Setting: What Actually Happens and How Do Patients Feel About It? *Top Stroke Rehabil*. 2006;13(1):78-97.
35. Mackenzie A, Perry L, Lockhart E, Cottee M, Cloud G, Mann H. Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disabil Rehabil*. 2007;29(2):111-21.
36. Tooth L, Hoffmann T. Patient Perceptions of the Quality of Information Provided in a Hospital Stroke Rehabilitation Unit. *B J Occup Ther*. 2004;67(3):111-7.
37. Wachters-Kaufmann C, Schuling J, The H, Meyboom-de Jong B. Actual and desired information provision after a stroke. *Patient Educ Couns*. 2005;56(2):211-7.
38. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Delivery styles and formats for different stroke information topics: patient and carer preferences. *Patient Educ Couns*. 2011 Aug;84(2):18-23.
39. Hoffmann T, McKenna K, Herd C, Wearing S. Written Education Materials for Stroke Patients and Their Carers: Perspectives and Practices of Health Professionals. *Top Stroke Rehabil*. 2007;14(1):88-97.

40. Sverdrup S. Evaluering: faser, design og gjennomføring. Bergen: Fagbokforlaget; 2002. 175 s.
41. Oxman AD, Schünemann HJ, Fretheim A. Improving the use of research evidence in guideline development. Oslo, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2007. Rapport nr. 11-2007.
42. National Institute for Clinical Excellence [NICE]. Principles for Best Practice in Clinical Audit. Oxon: Radcliffe Medical Press Ltd [Internett]. 2002 [hentet 2011-02-10]. Tilgjengelig fra:
<http://www.nice.org.uk/media/796/23/BestPracticeClinicalAudit.pdf>.
43. Koenig KL, Whyte EM, Munin MC, O'Donnell L, Skidmore ER, Penrod LE, et al. Stroke-Related Knowledge and Health Behaviors Among Poststroke Patients in Inpatient Rehabilitation. Arch Phys Med Rehabil. 2007;88(9):1214-6.
44. Grant JS. Social Problem-Solving Partnerships with Family Caregivers. Rehabil Nurs. 1999;24(6):254.
45. King RB, Semik PE. Stroke Caregiving: Difficult times, Resource Use, and Needs During the First 2 Years. J Gerontol Nurs. 2006;32(4):37-44.

VEDLEGG I

Kunnskapsbasert retningslinje om informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende i akuttfasen etter hjerneslag – Anbefalinger

TEMA	ANBEFALING	GRAD
INFORMASJON TIL PASIENT OG PÅRØRENDE	Informasjon og opplæring til slagpasienter og pårørende er en sentral del av behandling etter hjerneslag, og må foregå i hele behandlingsforløpet.	A
	Pasient – og pårørende opplæring bør omfatte informasjonsutveksling, lære pasienter egenmestring, samt tilbud om praktisk opplæring av pårørende.	B
INNHold	Informasjonen bør omfatte alle aspekter av slagbehandling og tidlig rehabilitering. Innholdet bør være tilpasset pasientforløpet på slagenheten. (Se sjekklister, Vedlegg II)	B
	Pasientinformasjon og opplæring bør fremme pasientens mestringsevne gjennom å lære seg å planlegge gjøremål, problemløsningsstrategier og symptomtolkning.	B
	Pårørende informasjon og opplæring bør inkludere tema som praktisk håndtering av pasienten, personlig stell, aktivitetsmål, kommunikasjon, og aktuelle kommunale tilbud.	B
STRATEGIER	Informasjonen bør være tilgjengelig for pasienter og pårørende rutinemessig, og tilbys i form av aktive informasjonsstrategier. Dette inkluderer en blanding av tiltak som informasjon/opplæring, og rådgiving.	A
	Informasjonen bør tilpasses individuelle informasjonsbehov for pasienter og pårørende, og følges opp for å sjekke om den er tydelig og forstått. Informasjonen bør gjentas ved behov.	
	Informasjonen bør være oppdatert, tilbys i ulike formater (bl.a. skriftlig og muntlig) (B), og være tilpasset mottakers syns – og språkfunksjon (C).	B og C
TIDSPUNKT	Informasjonsbehovet bør vurderes, og informasjonen bør tilbys på passende tidspunkter underveis i forløpet ettersom informasjonsbehovet endrer seg med tiden.	A
HVEM	Spesifikke medlemmer i tverrfaglig team bør ha særskilt ansvar for å gi og dokumentere informasjon.	C

VEDLEGG II

Sjekkliste for informasjon til pasienter og pårørende

Akuttbehandling og tidlig rehabilitering
<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Informer pasienter og pårørende om slagenheten, og om tverrfaglig team.<input type="checkbox"/> Diskuter følgende vansker med pasienter og pårørende:<ul style="list-style-type: none">- sjokk og vantrø- angst- frykt- depresjon- frustrasjon- utmattelse- vansker med å ta inn over seg hva som har hendt<input type="checkbox"/> Diskuter følgende med pasienter og pårørende på passende tidspunkter:<ul style="list-style-type: none">- arbeidsrelaterte og fritidsrelaterte spørsmål- bilkjøring- sykdommens innvirkning på familien<input type="checkbox"/> Sørg for at pasienter og pårørende er klar over viktigheten av tidlig mobilisering<input type="checkbox"/> Involver pasienter og pårørende i målsetting for den tidlige rehabiliteringen. Pasienter og pårørende må forstå følgende:<ul style="list-style-type: none">- rehabiliteringsprosessen, og sannsynlig vei videre- pasientens og pårørendes rolle i den tidlige rehabiliteringen- tiltak for å redusere nye slag (FAST)<input type="checkbox"/> Gi råd til pårørende om viktigheten av deres støtte til pasienten etter utskriving for å hjelpe vedkommende videre.<input type="checkbox"/> Gi bekreftelse til pasienter og pårørende om at øvelser og dagligdagse aktiviteter som å gå ut en tur ikke vil forårsake et nytt hjerneslag.<input type="checkbox"/> Ha tilgjengelig informasjon i ulike formater tilpasset pasienter og pårørendes behov, for eksempel brosjyrer, DVD, CD eller annet.<input type="checkbox"/> Informer pasienter om at de kan bli spurt om å delta i en klinisk studie. Forklar hva dette innebærer, og se til at pasienter og pårørende forstår eventuell risiko.
Kommunikasjon
<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Gi informasjon til pasienter med kommunikasjonsvansker eller kognitive vansker på en adekvat måte (tilgjengelig og lettlest materiale).<input type="checkbox"/> Vær klar over at pasienter med kommunikasjonsvansker kan være fullt involvert i diskusjoner, og ta beslutninger med adekvat kommunikasjonsstøtte.<input type="checkbox"/> Gi støtte og oppmuntring til pasienter og pårørende om at tilstanden kan bedre seg.<input type="checkbox"/> Se til at det settes av nok tid til å diskutere tilstanden, og svare på spørsmål.<input type="checkbox"/> Gi skriftlig informasjon slik at pasienten og pårørende kan lese det når det passer.<input type="checkbox"/> Se til at pasienter og pårørende får informasjon om relevante tilgjengelige kommunale tilbud for slagpasienter.
Utskrivingsplanlegging
<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Hold pasienter og pårørende fullt informert og involvert gjennom hele utskrivingsprosessen.<input type="checkbox"/> Se til at pasienter og pårørende er klar over viktigheten av å følge opp kontrolltimer.<input type="checkbox"/> Informer om at fastlegen får informasjon om innleggelsen, og vil fortsette oppfølgingen etter utskriving.<input type="checkbox"/> Råd pasienter og pårørende til å gjøre avtale med fastlegen ved behov.<input type="checkbox"/> Informer om samarbeidet med primærhelsetjenesten, og avtaler som gjøres om videre oppfølging etter utskriving.<input type="checkbox"/> Sørg for at behovet for hjelpemidler, tilpasninger, eller andre utstørsbehov er diskutert, og avklart mht. hvem som skal ordne dette.<input type="checkbox"/> Diskuter tilgjengelige rehabiliteringstilbud med de som kan ha nytte av dette.<input type="checkbox"/> Gi råd om at fremgangen kan fortsette over lang tid, og at pasienter og pårørende bør fortsette med et aktivt fokus selv om fremgangen virker langsom.<input type="checkbox"/> Sørg for at det er mulig å ta kontakt på telefon med noen i tverrfaglig team for å ta opp umiddelbare vansker etter utskriving.

VEDLEGG III

Søkestrategier – Søk etter retningslinjer

G-I-N (The Guidelines International Network):

- Velg search deretter Guidelines search og søkeord *stroke*
- Her også gjort søk etter retningslinjer som omhandler pasientinformasjon/opplæring
 - Søkeord *Patient information*
 - Søkeord *Information provision*
 - Søkeord *Patient education*

NGC (National Guidelines Clearinghouse):

- Velg advanced search og søkeord *stroke*
- Velg search within og søkeord *stroke* OR *stroke management* OR *stroke rehabilitation*

NZGG (New Zealand Guidelines Group):

- Velg search the Guideline Library
- Velg søkeord *stroke* og search
- Velg clinical area og cardiovascular

NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence):

- Velg Find Guidance
- Velg condition and diseases og cardiovascular
- Velg stroke

SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network):

- Velg Guidelines
- Velg by subject og CHD and Stroke

Den norske retningslinjedatabasen via Helsebiblioteket:

1. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon hjerneslag*
2. Velg retningslinjer, velg norske retningslinjer, velg organisering av tjenester
3. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon slagpasienter*
4. Gjort søk med søkeord *pasientinformasjon opplæring*
5. Gjort søk med søkeord *hvordan gi informasjon til pasienter*

GOOGLE søk:

- Utført to søk
- 1. Søkeord *stroke*
- 2. Søkeord *stroke information provision*

VEDLEGG IV

Søkestrategier – oppdatering av kilderetningslinjer (søk utført 10. – 15.2 2012)

Cochrane Library:

- #1 (stroke):ti,ab,kw or (cerebrovascular next disorder):ti,ab,kw or (inpatient*):ti,ab,kw or (acute next stroke):ti,ab,kw
- #2 (health next education):ti,ab,kw or (patient next education)ti,ab,kw or (information*):ti,ab,kw or (communication*):ti,ab,kw or (teaching next material*):ti,ab,kw
- #3 (patient next satisfaction*):ti,ab,kw or (patient next preference*):ti,ab,kw or (knowledge*):ti,ab,kw or (quality next indicator* next health next care):ti,ab,kw or (length of stay*):ti,ab,kw
- #4 (#1AND#2AND#3)
- #5 (#4), from 2009 to 2012)

MEDLINE (Ovid):

- 1 Cerebrovascular Disorders.mp. or exp Cerebrovascular Disorders/
- 2 Exp Stroke/
- 3 patients/ or inpatients/
- 4 exp Rehabilitation/
- 5 1 or 2
- 6 3 or 4
- 7 5 and 6
- 8 *Health Education/
- 9 exp Patient Education as Topic/
- 10 exp Communication/
- 11 exp Teaching Materials/
- 12 exp Comprehension
- 13 Information needs.mp.
- 14 8 or 9 or 10 or 11 or 12 or 13
- 15 7 and 14
- 16 15 and 2009:2012.(sa_year).
- 17 Limit 16 to (guideline or meta analysis or patient education handout or practice guideline or "review")

CINAHL:

- S1 (MH "Stroke") OR (MH "Stroke Units") OR (MH "Stroke Patients")
- S2 (MH "Health Education+") OR "Health Education" OR (MH "Education, Allied Health+") OR (MH "Patient Discharge Education") OR (MH "Education, Health Sciences+")
- S3 (MH "Teaching Methods, Clinical") OR (MH "Teaching Materials, Clinical") OR (MH "Teaching Materials+")
- S4 "Patient Information"
- S5 (MH "Communication") OR "Communication"
- S6 (MH "Adaptation, Psychological")
- S7 (MH "Health Knowledge") OR "Health Knowledge"
- S8 (MH "Patient Satisfaction")
- S9 S2 or S3 or S4 or S5
- S10 S6 or S7 or S8
- S11 S1 and S9 and S10
- S12 S1 and S9 and S10 Limiters – Published Date from: 20090101-20111231

Clinical Evidence:

Valgte søk på *Conditions* og *Stroke management*. Deretter søkt på følgende søkeord i tre søk:

1. *Therapy/prevention Citations*
2. *Information provision*
3. *Patient education*

VEDLEGG V

Prosjektgruppen – deltakere, bidrag i arbeidet og arbeidssted

Deltaker	Bidrag og arbeidssted
Overlege, geriater	Klinisk ekspertise – slagenheten i lokalsykehuset
Fagsykepleier, slag	Klinisk ekspertise – slagenheten i lokalsykehuset
Bibliotekar	Informasjonsekspertise – bibliotek i lokalsykehuset
Høgskolebibliotekar	Informasjonsekspertise, bidra til effektive søkestrategier – Høgskolen i Bergen
Hovedveileder (Master in Healthcare Management)	Metodekompetanse: ADAPTE, AGREE, veiledning – Guidelines International Network (G-I-N)
Biveileder (Sykepleier og Master i kunnskapsbasert praksis)	Veiledning – Haukeland sykehus, Høgskolen i Bergen
Masterstudent og spesialfysioterapeut	Prosjektleder, klinisk ekspertise, metodekunnskap – slagenheten i lokalsykehuset, Høgskolen i Bergen

Ingen av prosjektgruppens medlemmer har oppgitt faglige eller økonomiske interessekonflikter i forhold til arbeidet med denne retningslinjen. Det er ikke mottatt økonomisk støtte til dette prosjektet som har påvirket retningslinjens innhold på noen måte.