



Høgskulen på Vestlandet

Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKHB3001

Predefinert informasjon

Startdato:	25-02-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Slutt dato:	25-04-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F + Bestått)
Eksamensform:	Sykepleie, forskning og fagutvikling, Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 SYKHB30011 PRO1 2018 HØST Haugesund		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 2

Informasjon fra deltaker

Tittel *: Palliasjon, liushjelp til et suiktende hjerte

Antall ord *: 8708

Engelsk tittel *: Palliative care, providing comfort for a failing heart

Egenerklæring *: Ja **Inneholder besvarelsen Nei**
konfidensiell materiale?:

Jeg bekrefter at jeg har Ja
registrert oppgavetittelen
på norsk og engelsk i
StudentWeb og vet at
denne vil stå på
vitnemålet mitt *:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Palliasjon, livshjelp til et sviktende hjerte
Palliative care, providing comfort for a failing heart

Kandidatnummer : 2



Foto hentet 22.04.2019 fra: <https://digitalphoto.pl/no/bilder/863/>

Bachelor i sjukepleie
Fakultet for helse- og sosialvitenskap
Institutt for helse- og omsorgsvitenskap,
Campus Haugesund
Antall ord: 8708
Innlevering 25.04.19 kl 14.00

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

Tittel: Palliasjon, livshjelp til et sviktende hjerte

Bakgrunn: Hjertesvikt er en vanlig helsetilstand og representerer et alvorlig og stadig økende helseproblem. Tilstanden utvikler seg og pasienter med hjertesvikt kommer til et stadie der pasienten vil ha behov for palliativ behandling. Gjennom mine praksiser har jeg observert at pasienter får for lite informasjon rundt temaet palliasjon. Å ha kjennskap til hvordan sykepleier kan bidra i form av støtte og oppfølging hos pasienter med hjertesvikt er derfor aktuelt med tanke på sykepleierens ansvar.

Problemstilling: *Hvordan kan sykepleier bidra til at pasienter med hjertesvikt får god oppfølging i palliativ fase?*

Hensikt: Å få økt kunnskap om hjertesvikt og hvordan sykepleier kan støtte hjertesviktpasientene i palliativ fase. Palliasjon er et tema som interesserer meg og derfor har jeg valgt dette temaet.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som er basert på relevant forskning, fag- og pensumlitteratur. Funnene er beskrevet, vurdert og drøftet for å finne svar på problemstillingen.

Funn: Artikkelen jeg har valgt har både pasient- og sykepleieperspektiv. Pasienter og pårørende rapporterte å ha lite forståelse av hva palliasjon innebærer. Informasjon, støtte og veiledning fra sykepleier bidro til at pasientene følte seg tryggere og ivaretatt. De andre artiklene omhandler sykepleieres syn på palliasjon til pasienter med hjertesvikt. Det kommer også fram ulike barrierer på hvorfor pasienter med hjertesvikt ikke blir registrert så tidlig som de burde for å få palliativ behandling.

Konklusjon: Hjertesviktpasienter har behov for informasjon, støtte og oppfølging for at palliativ fase skal oppleves som en verdig avslutning på livet. Som sykepleier har man en viktig rolle innenfor undervisning, støtte og rådgivning. Økt fokus på kunnskap om hjertesvikt og palliasjon til sykepleiere kan bidra til forbedring i sykepleiepraksis.

Nøkkelord: Hjertesvikt, palliasjon, sykepleie, informasjon, health literacy, støtte

Abstract

Title: Palliative care, providing comfort for a failing heart

Background: Heart failure is a common health condition and represents a serious and increasing health problem. The condition develops and patients with heart failure come to a stage where the patients will need palliative treatment. Through my practice in nursing education I have observed that patients receive insufficient information on the subject of palliation. To have awareness of the importance how nurses can contribute through support and follow-up in this patient group is therefore an important topic.

Research question: *"How can nurses contribute to give patients with heart failure a good follow-up in palliative phase?"*

Purpose: To expand knowledge regarding this group of patients and how nurses can support them in palliative care. Palliation is a topic that interests me and therefore I choose this topic in my assignment.

Method: This assignment is a literature study which is based on data collected from research articles and existing literature. The findings are described and discussed to find answers to the problem.

Findings: The articles I have chosen have both patient and nursing perspective. Patients and relatives reported having insufficient understanding of palliation. Nursing, information, support and guidance helped the patients to feel safer. The other articles include the nurses' view of palliation to patients with heart failure. There are also various barriers to why patients with heart failure not are registered as early as they should to receive palliative treatment.

Conclusion: Patients with heart failure needs information, support and follow-up. It will provide a security in the palliative phase and contribute to a worthy end of life. Nurses have an important role in teaching, support and guidance. Increased focus on knowledge about heart failure and palliation can contribute to improvement of nursing practice.

Key Words: Heart failure, palliation, nursing, information, health literacy, support

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt og valg av problemstilling.....	2
1.3 Avgrensning.....	2
1.4 Begrepsavklaring	3
1.5 Oppgavens oppbygning	3
2.0 Teoretisk perspektiv	4
2.1 Joyce Travelbee's sykepleierteori	4
2.1.1 Relasjonelle forhold.....	4
2.2 Hjertesvikt	5
2.3 Palliasjon.....	6
2.5 Health Literacy	7
3.0 Metode	8
3.1 Hva er metode?	8
3.2 Litteraturstudie som metode.....	9
3.3 Litteratursøk.....	9
3.3.1 Inklusjonskriterier	9
3.3.2 Oversikt over valgte artikler.....	10
3.4 Kildekritikk	12
3.5 Metodekritikk	13
3.6 Forskningsetikk	13
4.0 Funn/litteratur	14
Artikkel 1	14
Artikkel 2	15
Artikkel 3	15
Artikkel 4	16
Artikkel 5	17
Artikkel 6	18
4.1 Kort presentasjon av hovedfunn i artiklene.....	19
5.0 Drøfting	20
5.1 Sykepleierens kunnskap og kompetanse	20
5.2 Økt kunnskap til pasienten gjennom undervisning og veiledning.....	22
5.3 Tidlig integrasjon av palliasjon til pasienter med hjertesvikt.....	26
5.4 Hvordan støtte slik at pasienten opplever trygghet?	27
6.0 Avslutning	28
7.0 Referanseliste	29
VEDLEGG:	33

1.0 Innledning

Innledningsvis skal jeg i dette kapittelet presentere valg av tema, hensikten med oppgaven og problemstillingen. Videre skal jeg presentere hvilke avgrensninger oppgaven har og begrepsavklaringer.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hjertesvikt er en vanlig helsetilstand som øker med alderen. 2-3% av befolkningen er rammet og prevalensen øker til 10-20% hos pasienter som er eldre enn 70 år. Gjennomsnittlig forventet levetid til pasienter med diagnostisert hjertesvikt er 4 år (Ørn & Brunvand, 2016, s. 176). Hjertesvikt representerer et alvorlig og stadig økende helseproblem, og samtidig behov for sykehusinnleggelse og reinnleggelse (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s.252). Pasientene med hjertesvikt kommer til et stadie der symptomforebyggende behandling er et bedre alternativ. Symptomforebyggende behandling kan gi livsforlengelse med akseptable bivirkninger, og behandlingsintensjonen blir ofte en kombinasjon av dette og symptomforebygging (Aass & Kristensen, 2016, s.294).

Jeg har valgt å skrive om temaet på bakgrunn av tidligere praksiser, og egen arbeidserfaring. Jeg jobber som assistent på en hjerteovervåkningsavdeling og skal fortsette der i sommer som ferdig utdannet sykepleier. Min erfaring er at hjertesviktpasienter og deres pårørende ikke er godt nok informert eller forberedt. Erfaringer jeg har gjort i praksis er at pasienter som ikke lenger får kurativ behandling kan sitte med en følelse av redsel, engstelse og gruer seg til å reise hjem. Det å gå fra kurativ behandling til symptomforebyggende behandling er for mange skummelt, og flere kan sitte med en følelse av at her ender livet. Pasient og brukerrettighetsloven (1999) skriver at pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, og dersom pasienten samtykker til det skal pasientens nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand og helsehjelpen som ytes.

Pasienter med andre diagnoser som f.eks. kreft blir tett fulgt opp med hjemmebesøk og samtaler på sykehuset, og får et pakkeforløp. Et pakkeforløp for kreft er innført som et strategisk tiltak for å sikre behandlingsforløpet. Målet er blant annet å sikre behandling og kommunikasjon med pasient og pårørende (Lorentsen & Grov, 2016, s. 398).

Pasienter med hjertesvikt har ikke samme form for pakkeløp, men i 2016 reviderte European Society of Cardiology retningslinjer for diagnose og behandling av hjertesvikt. De nye retningslinjene legger vekt på den grunnleggende, kliniske tilnærmingen. Det blir oppfordret til utredning og behandling, og gis klare anbefalinger for tverrfaglig omsorg (European Heart Journal, 2016). Pasienter med hjertesvikt har rett til nødvendig helsehjelp i spesialisthelsetjenesten og veiledende frist for start av utredning er 12 uker. Forverring av symptomer som hypertensjon etc. er forhold som kan endre rettighetsstatus eller frist for start av helsehjelp. Pasienter med hjertesvikt har rett til nødvendig helsehjelp fordi tilstanden anses å være alvorlig og helsehjelpen vil være nyttig (Helsedirektoratet, u.å.).

1.2 Hensikt og valg av problemstilling

Hensikten med oppgaven er å få økt kunnskap om hjertesvikt og finne ut hvordan sykepleier kan bli bedre til å hjelpe hjertesviktpasienter i palliativ fase. Oppgaven vil gi meg mer kunnskap om hvilke behov pasientene har og samtidig styrke min sykepleiefaglige utøvelse omkring oppfølging av pasienter med hjertesvikt i palliativ fase.

Problemstillingen jeg har valgt er aktuell, tidsriktig og viktig fokus for sykepleier for å sette fokus på hvilke behov pasienten har i denne fasen av livet:

Hvordan kan sykepleier bidra til at pasienter med hjertesvikt får god oppfølging i palliativ fase?

1.3 Avgrensning

Jeg har valgt å fokusere på voksne pasienter med hjertesvikt i fase III og IV. Jeg kommer til å fokusere på menn og kvinner da problemet rammer begge kjønn. Palliasjon omfatter flere faser, i denne oppgaven blir palliativ fase avgrenset til det ikke er respons eller endringer i den medisinske behandlingen og når pasienten ikke får annen behandling enn symptomlindrende. Jeg har tatt utgangspunkt i pasientens undervisning før utskriving, og har valgt å avgrense oppgaven til oppfølging på sykehus. Pårørende er en svært viktig del i palliativ omsorg, men på grunn av oppgavens omfang har jeg valgt å fokusere på pasientens behov.

1.4 Begrepsavklaring

Brukermedvirkning: Defineres som aktiv deltagelse fra pasienter i planlegging, overvåking og utvikling av helsetilbud (Lode, 2016, s.49).

Empowerment: Er å mobilisere og styrke egne krefter. Målet er at personene mer effektivt kan styre sine liv mot egne mål og behov (Kristoffersen, 2016, s. 351).

Pasient: Med pasient menes en person som henvender seg til helsetjenesten og som har behov for helsehjelp, eller som helsetjenesten gir eller tilbyr helsehjelp i det enkelte tilfeller (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Health literacy: Er å formidle kunnskap og kompetanse til en person for å sikre forståelse. Det handler om hvor stor grad en pasient kan innhente, bearbeide, forstå og kommunisere helseinformasjon for å ivareta egen helse (Johnson, 2015).

Palliativ behandling: Palliasjon er behandling, pleie og omsorg til pasienter med kort forventet levetid, der hovedfokuset skal være å bedre, opprettholde og tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for pasientene og deres pårørende (Helsebiblioteket, u.å).

Livskvalitet: Livskvalitet er en subjektiv opplevelse og blir definert som psykisk velvære som en opplevelse av å ha det godt (Næss, 2011, s.15).

Helsefremmende arbeid: Er hvordan man tilrettelegger for at den enkelte skal oppleve større kontroll over eget liv og egen helse (Mittelmark, Kickbush, Rootman, Scriven & Tones, 2012, s.24).

1.5 Oppgavens oppbygning

I innledningen presenteres teoretisk og personlig bakgrunn for valg av tema. Videre presenteres problemstillingen, avgrensninger og relevante begrep for oppgaven. Teorien jeg har valgt er aktuell for min problemstilling og skal presenteres i teorikapittelet. I metodekapittelet blir det presentert hvilke metode som er brukt og litteratursøk som er blitt gjennomført og resultater og funn bli presentert. Avslutningsvis tar drøftingen utgangspunkt i

teori, funn fra valgte forskningsartikler og egne erfaringer. Oppgaven avsluttes med en konklusjon som oppsummerer problemstillingen og funn.

2.0 Teoretisk perspektiv

I dette kapittelet skal jeg presentere teorien jeg har valgt som er relevant for å kunne underbygge problemstillingen min. Først skal jeg forklare Travelbee's sykepleierteori, videre skal jeg skrive om hjertesvikt og palliasjon.

2.1 Joyce Travelbee`s sykepleierteori

Travelbee (1999, s. 29) definerer sykepleie som en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper et individ eller en familie med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse. Hun sier at sykepleie er en *"mellommenneskelig prosess"* fordi det alltid dreier seg om mennesker. Å beskrive sykepleie som prosess har i følge Travelbee en sammenheng med at det alltid skjer forandringer og utviklinger. Forandringene skjer som et resultat av at det ene individet har innvirkning på det andre. Hun påpeker at en viktig sykepleieaktivitet er å kunne indentifisere, være i stand til å frambringe forandringer, og å være innsiktsfull og omtenkstom (1999, 29-30).

For å bevare helsen og holde sykdommen under kontroll trenger pasienten hjelp til å finne mening i de tiltakene som må følges får å bevare helsen og holde sykdommen under kontroll. Pasienten har behov for helsefremmende undervisning, opplæring og informasjon. Det viktigste er at sykepleieren arbeider for å etablere et godt forhold til vedkommende og familien (Travelbee, 1999, s. 257-258).

2.1.1 Relasjonelle forhold

Travelbee (1999, s. 171) mener at som profesjonell sykepleier har man som oppgave å etablere et menneske-til-menneske-forhold, som kjennetegnes med at både sykepleieren og den syke oppfatter og forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer. Hun mener at sykepleier og pasient ikke kan nå helt fram til hverandre og at menneske-til-menneske-forholdet må bygges opp dag for dag, men at sykepleieren fortsatt bruker sin kompetanse for å kunne hjelpe pasienten.

For å kunne etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold til pasienten, beskriver Travelbee kommunikasjon som er av sykepleierens viktige redskaper. Gjennom å kommunisere formidler mennesker sine tanker og følelser til hverandre, og sykepleieren blir kjent med pasienten som person. Å bli kjent med pasienten, og å kunne identifisere pasientens særegne behov, er en forutsetning for å kunne planlegge og utføre sykepleie. Kommunikasjonen mellom sykepleier og pasient står helt sentralt når det gjelder å sikre tiltakene sykepleieren iverksetter i samsvar med pasientens behov (Kristoffersen, 2016, s. 34-35).

Menneske-til-menneske-forholdet som Travelbee beskriver skal være med å fullstendig gjøre en god relasjon. Å stå i en relasjon til et annet menneske innebærer at vi selv også påvirkes av den andre personens situasjon. En god relasjon mellom pasient og sykepleier kan gjøre terskelen lettere for å stille spørsmål eller søke hjelp/veiledning både på sykehus og etter utskrivelsen (Kristoffersen & Nortvedt, 2016, s.90).

Gjennom praksisperioder og på arbeidsplassen min er jeg alltid opptatt av å skape en god relasjon til pasientene. Mine tanker om hvorfor det er viktig å etablere god relasjon spesielt i palliativ fase er fordi en følger mennesker i siste del av livet. Kristoffersen (2016, s.373) skriver at evnen til å lytte aktivt er en helt sentral ferdighet i all kommunikasjon, og er grunnleggende for å etablere en god og trygg relasjon til pasienten.

2.2 Hjertesvikt

Hjertesvikt er når hjerte ikke klarer å pumpenok blod ut i sirkulasjonen slik at kroppens vev ikke får den blodmengden som er nødvendig for å opprettholde normal funksjon (Ørn & Brunvand, 2016, s. 176). Minuttvolumet reduseres, først ved belastning og etter hvert også i hvile. Årsaker til utvikling av hjertesvikt er i 75-80% av tilfellene hypertensjon og koronarsykdom. Andre årsaker kan være klaffefeil, arytmier som atrieflimmer, diabetes, nyresvikt og kols (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s. 252). Symptomene på hjertesvikt er redusert fysisk yteevne, tungpust (dyspne) og ødem. Den reduserte fysiske yteevnen skyldes at venstre ventrikkel ikke klarer å pumpe nok arterielt blod ut i kroppen til å forsyne muskulaturen med tilstrekkelig oksygen. Videre fører svekkelsen av venstre ventrikkel til tungpust, som resultat av stuvning i lungene. Hjertesviktpasientene er ofte

rammet av ødemer. Ødemer skyldes væskeopphopning i kroppen som bidrar til økt arbeidsbelastning på hjertet. Det er nødvendig å observere eventuelle forandringer i forhold til forverring av hjertesvikt. Ved symptomer som økt tungpust, redusert arbeidskapasitet og økte ødemer, vil det ofte tyde på væskeopphopning i kroppen (Ørn & Brunvand, 2016, s. 177-178). Pasienter med hjertesvikt er ofte utsatt for depresjon og angst. Pasientene er redde for å få akutt forverring av sin tilstand og bivirkninger av medisiner. Depresjon og angst fører til redusert livskvalitet. Pasienten opplever ikke mestring, og mange isolerer seg (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s. 255).

Hjertesvikt kan klassifiseres i funksjonsklasser utarbeidet av New York heart Association (NYHA). Det blir skilt mellom akutt- og kronisk hjertesvikt, og mellom venstre- og høyresidig hjertesvikt. Venstresidig hjertesvikt er den vanligste hjertesvikten som skyldes svikt av venstre ventrikkel. Høyresidig hjertesvikt kan utvikles sekundært til venstresidig hjertesvikt. Ved høyresidig hjertesvikt er det svikt i høyre ventrikkel som gir stuvning i systemkretsløpet (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s.252-253).

2.3 Palliasjon

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg til pasienter med kort forventet levetid, der hovedfokuset skal være å bedre, opprettholde og tilrettelegge for så god livskvalitet som mulig både for pasientene og deres pårørende (Kaasa & Loge, 2016, s. 36). Palliasjon har ikke et kurativt siktemål. Det som skiller kurativ- og palliativ behandling er når pasienten ikke responderer som forventet på den kurative behandlingen. I følge Kaasa & Loge bør overgangen mellom det kurative og det palliative være en flytende overgang (2016, s.43). Pasienter i en palliativ fase har behov for bred tilnærming fra flere yrkesgrupper. Ansvar, oppgavefordeling og samhandling må være tydelig og avklart. I palliasjon kan man skille mellom palliativ-symptomforebyggende behandling og symptomlindrende behandling.

Målet med symptomforebygging er å forebygge eller utsette symptomer, samtidig å utsette utviklingen av sykdommen for en tid. Palliativ, symptomlindrende behandling er å lindre plagsomme symptomer. Behandlingen er rettet mot ett eller flere av disse (Kaasa & Loge, 2016, s. 44-45). Palliasjon skal aldri begrenses eller seponeres (Nortvedt, 2016, s.199). Når en pasient har en sykdom som ikke lenger kan behandles kurativt skal palliativ behandling være tilgjengelig. Målet skal være å legge til rette for best mulig livskvalitet for pasienten og

pårørende (WHO, 2002). Brukermedvirkning er sentralt for pasientenes opplevelse av velvære og evne til å følge opp overgangen av behandlingen (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s. 261). Helsevesenet har ansvar for å tilrettelegge for at pasienter kan medvirke i behandlingen (Kristoffersen, 2016, s. 246).

Livskvalitet er sentralt som både indikasjon og endepunkt for palliativ behandling (Kaasa & Loge, 2016, s.195). Å optimalisere pasientens livskvalitet, ivareta pårørende, og samarbeide med helsepersonell i et tverrfaglig team er viktige fokusområder i palliativ omsorg (Grov, 2014, s. 523). Palliativ behandling blir prioritert for å ivareta pasientens livskvalitet i form av å forebygge symptomer og å ivareta pleie og omsorg tross alvorlig sykdom. Som Kaasa og Loge (2016, s.195) forteller er målet med palliativ behandling, pleie og omsorg å sikre best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende. Det er gjort studier på at pasienter opplever det vanskelig å snakke om døden, manglende respons på behandling og sykdomsprogresjon (Kaasa & Loge, 2016, s. 195).

2.5 Health Literacy

Health literacy er å formidle kunnskap og kompetanse til en person for å sikre forståelse. Det handler om hvor stor grad en pasient kan innhente, bearbeide, forstå og kommunisere helseinformasjon for å ivareta egen helse (Johnson, 2015). Health literacy betyr hovedsakelig helseinformasjonsforståelse og er nødvendig for at pasienten har mulighet til å forstå og gjøre bruk av relevant kunnskap for å fremme og vedlikeholde god helse og livskvalitet. Lav health literacy fører til høyere innleggelsesrater, mer bruk av akutte helsetjenester, begrenset evne til å tolke helseinformasjon, feil bruk av legemidler og sjeldnere bruk av forebyggende helsetjenester. Personer med god health literacy har gode forutsetninger for å kunne nyttiggjøre seg undervisning og veiledning fra sykepleiere (Kristoffersen, 2016, s. 311-313).

Undervisning og veiledning fremmer pasientens egenomsorg, mestring og forståelse. Alle pasienter har rett til å få individuell skriftlig og muntlig informasjon og undervisning i hvordan man skal forholde seg til egen sykdom. Som tidligere nevnt er brukermedvirkning å inkludere pasienten i egen prosess for at pasienten skal ha forutsetning for en god mestringsprosess, og ha en opplevelse av å få bidra aktivt i behandlingen. Å styrke pasientens egenomsorg vil bidra til å gjøre det lettere for pasientene å akseptere den kroniske sykdommen. For å gjenkjenne symptomer på sykdommen, og ha forståelse for hvordan de

henger sammen med aktiviteter og behandling, trenger pasienten kunnskap. Det er viktig at undervisningen innebærer informasjon om hvor man kan søke hjelp ved forverring, ernæring og væskerestriksjoner, den medikamentelle behandlingen, seksuell rådgivning og samtidig undervisning og veiledning omkring aktivitet (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016, s. 261). Eikeland et. al. (2016, s.262) skriver også at det anbefales organisert oppfølging og undervisning ved hjertesviktpoliklinikker. Det har vist seg til å gi bedre livskvalitet, økt overlevelse og samtidig færre sykehusinnleggelse. Der har pasientene mulighet til oppfølging av hjertesykdommen. Pasientene blir klinisk vurdert, får informasjon og undervisning og sykepleierne ivaretar behovet for kontinuerlig omsorg for pasientene.

Den pedagogiske funksjonen er en sentral del av sykepleierens funksjon innenfor informasjon og undervisning til pasienter. For å gjennomføre undervisning og opplæring må sykepleier etablere en god relasjon og ha kunnskap om faktorer som påvirker læreprosessen.

Utfordringer som sykepleier kan møte på i forhold til sin pedagogiske funksjon er at pasienter har ulike syn på læring (Kristoffersen, 2016, s. 361). Sykepleier må tenke gjennom målet med undervisningen og kombinere/skifte mellom bruk av metoder i konkrete situasjoner. Å kunne vurdere hvilken metode som er best egnet i konkrete situasjoner er en viktig side ved helsepersonells pedagogiske kompetanse (Kristoffersen, 2016, s. 370).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Sitert i Dalland (2017, s. 50) ” metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og kommer frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder”. Problemstillingen i arbeidet vil alltid bestemme hvilken metode man trenger. Metoden hjelper oss å samle inn data og er redskapet vårt i møte med det vi vil undersøke. Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter. Ved hjelp av denne metoden kan forskerne foreta statistiske funn. Den kvalitative metoden tar derimot sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle. I denne metoden blir det samlet inn data fra forsker som er i direkte kontakt med undersøkelsesperson, som kalles Jeg-du-forhold (Dalland, 2017, s. 51-53).

3.2 Litteraturstudie som metode

I en litteraturstudie blir kunnskapen systematisert. Litteraturstudien skaper ingen ny kunnskap fordi materialet er den allerede eksisterende kunnskapen, som hentes ved å søke i databasene. Denne type studie utforsker kunnskapen, som er et nyttig arbeid fordi vi skaffer oss en oversikt over kunnskapen vår som vi er opptatt av, og studien kan også være det første leddet i et forskningsprosjekt (Støren, 2013, s.16-17).

I denne litteraturstudien skal jeg på bakgrunn av det som finnes utforske kunnskap om oppfølging av pasienter med hjertesvikt i palliativ fase. Jeg skal utforske litteratur ved å søke, samle, vurdere og sammenfatte den. Det skal jeg gjøre ved å drøfte kunnskap fra fag- og pensumbøker, erfaringer fra praksis og underbygge med forskernes funn (Støren, 2013, s. 39).

3.3 Litteratursøk

Arbeidet med å skaffe litteratur til oppgaven kan gjøres ved å søke i databaser. For å utvikle en god søkestrategi for et effektivt søkearbeid handler det om å bestemme søkeord og kombinasjoner av disse til søk i ulike databaser. Å gjør gode forberedelser til litteratursøk vil forhindre unødvendig tidsbruk, og forhåpentligvis gi treff som har høy relevans og er av god faglig kvalitet (Thidemann, 2015, s.83-88). I søket etter aktuelle og relevante forskningsartikler brukte jeg databasene Cinahl og PubMed. Cinahl er en database som dekker sykepleie og tilgrensende fag. PubMed er en database som er mye brukt blant helsepersonell da det er forskningsartikler som dekker blant annet sykepleie og medisin (Thidemann, 2015, s. 85). Artikkene er valgt ut etter å ha lest på overskrift, sammendrag, resultat og konklusjon.

3.3.1 Inklusjonskriterier

Databasene jeg brukte er engelske, derfor ble søkene gjort på engelsk og avgrenset til artikler med engelsk språk. Inklusjonskriterier jeg hadde var at artikkene skulle være utført mellom 2011 og 2019, trykket i anerkjent tidsskrift og at de skulle være relevante for sykepleie. Jeg har valgt å ekskludere oversiktsartikler, fordi en litteraturstudie skal bestå av originalartikler (Støren, 2013, s. 38). For å vurdere forskningsartikkene som er valgt ut til denne studien har jeg brukt spørsmålene som folkehelseinstituttet (2018) har i sin sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning. Ved å bruke MeSH (Medical Subject Headings) i søkene jeg har gjort

har jeg kvalitetssikret søkeordene, jeg har også brukt AND i søket slik at resultatet var mest mulig avgrenset til temaet.

Søkeord jeg har brukt er heart failure, palliative care, early palliative care, nursing, perceptions, family, cancer, chronic disease, challenges, health literacy, information, patient education og hospital. For en mer detaljert oversikt over søkene jeg har gjort, se tabell nedenfor.

3.3.2 Oversikt over valgte artikler

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
PubMed 25.10.2018	Palliative Care AND Heart Failure	Tidsrom "5 years" Arter; Mennesker Språk; Engelsk	445	0
PubMed 25.10.2018	Palliative Care AND Heart Failure AND Cancer	Tidsrom "5 years" Arter; Mennesker Språk; Engelsk	110	1

Funn: Palliative care among heart failure patients in primary care: A comparison to cancer patients using English family practice data (Gadoud, Kane, Macleod, Ansell, Oliver, & Johnson, 2014).

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 26.10.2018	Palliative care AND Family AND Perceptions	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	261	0
CINAHL 26.10.2018	Palliative care AND Heart failure AND Family AND Perceptions	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	10	1

Funn: Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure (Metzger, Norton, Quinn, Jill & Gramling, 2013)

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 7.03.2019	Early palliative care AND heart failure	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk	51	0
CINAHL 7.03.2019	Early palliative care AND heart failure	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	25	1

Funn: Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study (Ziehm, Farin, Seibel, Becker & Köberich, 2016).

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 25.02.2019	Early palliative care AND chronic dieasese	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk	95	0
CINAHL 25.02.2019	Early palliative care AND chronic dieasese AND hospitals	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk	29	1

Funn: Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome (Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen & Timm, 2014).

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 18.02.2019	Palliativ care AND Heart failure AND Challenges	Fra årstall 2011, Språk; Engelsk	39	1

Funn: The challenge of palliative care in heart failure (Uppal, 2013).

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 14.03.2018	Health literacy AND Heart failure AND Information	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	31	0
CINAHL 14.03.2018	Patient education AND Heart failure AND Palliative care	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	35	1

Funn: Understanding the palliative care needs of heart failure patients (Ivany & While, 2013).

DATABASE/DATO	SØKEORD	AVGRENSNINGER	TREFF	VALGT
CINAHL 16.03.2019	Health literacy AND Patient AND Communication	Fra årstall 2011 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	440	0
CINAHL 16.03.2019	Health literacy AND Patient AND Communication AND Effect	Tidsrom; 2011-2019 Språk; Engelsk Forskningsartikkel	60	1

Funn: The relevance of context in understanding health literacy skills: Findings from a qualitative study (Mckenna, Sixsmith & Barry, 2017).

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å vurdere og karakterisere litteraturen du har funnet, og samtidig redegjøre for hvilke kriterier som er blitt benyttet under utvelgelsen. Grunnlaget for å utøve kildekritikk er kunnskap (Dalland, 2017, s.158-159).

For å kvalitetssikre og finne relevante artikler til oppgaven fulgte jeg følgende kriterier; artiklene skulle være av nyere dato, være relevante for problemstillingen og at artiklene bygger på IMRAD-struktur (*Introduction, Method, Results and Discussion*) er foretrukket. IMRAD-strukturen er en anerkjent disponering av tekst i vitenskapelige artikler (Thidemann, 2015, s. 30-31). Denne strukturen samsvarer med forskningsprosessen. Tidsskrifter som publiserer vitenskapelige artikler, pålegger forskerne å følge denne strukturen, selv om det

finnes unntak. Noen kvalitative studier kan avvike fra IMRAD-strukturen (Thidemann, 2015, s. 68).

Litteraturstudie inneholder primært originalartikler. Likevel har jeg valgt en systematisk review på grunn av at den er sentral for problemstillingen min og belyser viktige resultater og funn.

3.5 Metodekritikk

Det er mye forskning rundt temaet palliasjon, men mindre rundt hjertesvikt og palliasjon. Det legges stor vekt på at man skal arbeide kunnskapsbasert. Kunnskapsbasert praksis er å kombinere kunnskap, erfaringer og pasientens kunnskap (Helsebiblioteket, u.å). I oppgaven har jeg inkludert både kvantitativ og kvalitativ forskning, med hovedvekt på kvalitativ forskning. Da får en innblikk i hvilke tanker, følelser og meninger de har. Det er pasientenes opplevelse og meninger sykepleier må ha kunnskap om for å skape trygghet og omsorg til hjertesviktpasienten i palliativ fase. Metodene gir meg ulik type informasjon. Kvalitativ metode gir innblikk i deltakerne sine synpunkt og meninger, mens kvantitative artikler gir svar på problemstillingen i artikkelen og har mange deltakere (Thidemann, 2015, s.77-78).

3.6 Forskningsetikk

Forskningsetikk er å vurdere forskning i forhold til samfunnets normer og verdier. Vurderingen omfatter alle sider ved forskningen, som planlegging, valg av problemstilling, metode og anvending av resultat og rapportering. Å vinne kunnskap og innsikt skal ikke skje på bekostning av enkelt personers velferd og integritet. Forskeren skal sørge for at datamaterialet om deltakerne er anonymisert og at taushetsplikten blir ivaretatt (Dalland, 2017, s. 235-240).

I gjennom litteraturstudien er det etisk riktig å arbeide selvstendig, ved å ikke plagiere fra andre. I forskningen jeg har valgt skal jeg ikke gjøre om funn/resultat, samtidig skal jeg referere til kildene slik at leseren kan finne frem til de samme kildene som er benyttet (Dalland, 2017, s.164). Forskningen som er valgt i denne studien er anonymiserte og kvalitetssikret. At et studie er kvalitetssikret kan blant annet være at de er uavhengig vurdert av en skolert person innen fagfeltet, som kalles "peer-review" (Kaasa, 2016, s.57).

4.0 Funn/litteratur

Artikkel 1

Palliative Care among Heart Failure Patients in Primary Care: A Comparison to Cancer Patients Using English Family Practice Data

(Gadoud, Kane, Macleod, Ansell, Oliver & Johnson, 2014)

Hensikt: Hensikten med studien er å undersøke om personer med hjertesvikt er registrert, og når palliativ omsorg startet i forhold til dødsfallet.

Metode og utvalg: Kvantitativ metode er brukt. Informantene er fem millioner personer som er samlet fra en database med anonymiserte medisinske journaler fra primærhelsetjenesten. I studien var det totalt 3 122 personer med hjertesvikt, og 7 608 personer med kreft. Det ble også registrert 803 personer med både hjertesvikt og kreft. De resterende var innenfor kategorier som kronisk lungesykdom, diabetes mellitus, slag og kronisk nyresykdom.

Etikk: Studien er etisk godkjent av ”The Independent Scientific Advisory Committee”. Ingen videre etisk godkjenning var nødvendig for analyse av dataene fordi det var observasjonsforskning ved hjelp av anonymiserte data.

Resultat: Det ble registrert i undersøkelsen at 7% av hjertesviktpasientene var registrert i palliativt team, og av kreftpasientene var 48% registrert. For de som var rammet av hjertesvikt og kreft, var 32% registrert i palliativt team. Resultatet viste at en tredjedel av pasientene med hjertesvikt blir registrert uken før dødsfallet, og nesten halvparten bare seks uker før dødsfallet. Anerkjennelse av behovet for palliativ behandling blir gjort mye seinere i sykdomsbanen hos de med hjertesvikt.

Konklusjon: Studien viser hvor stor prosentandel som ikke blir registrert i palliativt team og hvor sent registreringen skjer i sykdomsforløpet. At pasientene kommer sent i gang med palliativ behandling påvirker pasienten og deres familier.

Artikkel 2

Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure

(Metzger, Norton, Quinn, & Gramling, 2013)

Hensikt: Hensikten med studien er å finne ut hva pasienter og pårørende forventer i palliativ behandling og hvilke erfaringer de har fra før.

Metode og utvalg: Kvalitativ studie er brukt. 40 deltakere var med i studien, 24 pasienter og 16 familiemedlemmer. Hver pasient ble intervjuet 2 ganger for å fange opp om det var endringer over tid. Alle pasientene passet kriteriene for NYHA trinn 3 eller 4.

Etikk: Forskningen ble støttet av Ruth L. Kirchstein National Research Service Award.

Resultat: Deltakerne rapporterte å ha ingen eller liten forståelse av begrepet palliativ omsorg og tjenesten palliativ team. De første reaksjonene var skepsis. Studien ga et innblikk i hvilke erfaringer informantene hadde med palliativt team i forkant og etterpå informasjonen ble gitt. Resultatene viste at palliativt team hadde i de aller fleste tilfeller positiv innvirkning, og pasientene følte seg informert, støttet og beroliget. Det kom fram i studien at deltakerne følte på best omsorg og oppfølging når både sykehus/poliklinikker og palliativt team samarbeidet.

Konklusjon: Samarbeid med palliativt team forbedrer pasientens og familiens tilfredshet med omsorg, i tillegg forbedrer deres sykehusopplevelse. En av grunnene til at pasienten ikke blir henvist til palliativt team eller får palliativ behandling er grunnet mangel på kunnskap.

Artikkel 3

Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome

(Dalgaard, Bergenholtz, Nielsen & Timm, 2014)

Hensikt: En rekke studier indikerer at personer med livstruende sykdommer kan ha nytte av tidlig palliative omsorg. Målet med studiene å utarbeide en systematisk litteraturgjennomgang om det er bevis på metoder for tidlig identifikasjon av palliativ omsorg for livstruende syke pasienter med ondartede og ikke-maligne sykdommer, og å identifisere forutsetninger for tidlig integrering av generell palliativ omsorg på sykehus.

Metode og utvalg: Kvantitativ studie er brukt. Det ble gjort en omfattende systematisk gjennomgang av metoder, forutsetninger og resultater som ble utført ved litteratursøk i ulike databaser. Inkluderingskriteriene var; gjennomgåtte artikler og bevisbaserte kliniske retningslinjer, skriftlig på engelsk, dansk, norsk og svensk, vestlige steder og fokus på generell palliativ omsorg på sykehus. 44 artikler ble gjennomgått i detalj. Studien inkluderer pasienter med kreft, hjertesvikt og kronisk obstruktiv lungesykdom.

Etikk: På grunn av at artikkelen er publisert i et internasjonalt tidsskrift antar jeg at artikkelen er ”peer review”.

Resultat: Barrierer for tidlig integrasjon av palliativ behandling er mest omfattende til pasienter med hjertesvikt og kronisk obstruktiv lungesykdom. Resultatet for tidlig palliative omsorg til pasienter med hjertesvikt er at pasienter har en tendens til å overvurdere forventet levealder uavhengig av alvorlighetsgraden av hjertesvikt. Palliative omsorg er relevant i trinn 2 og 3 i NYHA skalaen, og bør innføres i løpet av fase 2. Det europeiske kardiologiske samfunnet (ESC) anbefalte en kombinasjon av objektive kriterier og klinisk vurdering for å evaluere integrering av palliativ behandling for pasienter med hjertesvikt. For kreft er det etablert stabile barrierer for tidlig integrasjon av palliativ behandling. For pasienter med hjertesvikt og kols blir prosessen beskrevet som uforutsigbar sykdoms risiko for plutselig død og prognostisk usikkerhet.

Konklusjon: Tverrfaglig samarbeid er avgjørende for å styrke samarbeidet og gjensidig forståelse av symptombehandling og palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt og kols. Beviset om effekten av tidlig integrering av generell palliativ behandling på sykehus er sparsom.

Artikkel 4

Health care professionals’ attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study

(Ziehm, Farin, Seibel, Becker & Köberich, 2016).

Hensikt: Formålet er å få bredere forståelse av helsepersonellens holdninger og erfaringer til palliativ behandling for pasienter med hjertesvikt.

Metode og utvalg: Kvalitativ tilnærming er brukt. Det ble gjennomført intervjuer av 23 helsepersonell som hadde forskjellige yrker innen helsevesenet (sykepleiere, leger, kardiologer etc). Intervjuerne hadde jobbet med hjertesviktpasienter i ca. 20 år. Det ble gjennomført 3 intervjuer per yrke.

Etikk: Studien ble godkjent for å være etisk og juridisk korrekt av etikkutvalget i Albert-Ludwigs Universitet Freiburg. Deltakerne ga informert samtykke før de ble intervjuet for studien.

Resultat: Det ble uttalt et behov for palliativ omsorg til pasienter med hjertesvikt. Det ble nevnt at pasienter vil ha palliativ omsorg fordi de vil unngå livsforlengende behandling som kan redusere livskvaliteten. Noen av legene som ble intervjuet uttalte at de i sin daglige

praksis opplevde at ingen eller bare noen få av pasientene som lider av hjertesvikt ville ha nytte av palliativ behandling. Det kom også fram i studien at potensielle hindringer for palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt er mangel på kunnskap om innhold og struktur av palliativ behandling, flere har inntrykk av at palliativ behandling bare retter seg mot kreft og at det er dårlig tverrfaglig samarbeid. Erfaringer gjort av helsepersonell er at pasientene ikke er klar over alvorlighetsgraden av deres sykdom. Studien viste seg at sykepleiepersonalet ville ta initiativ til tidligere palliativ behandling enn legene, men det ble ikke enighet om det aktuelle tidspunktet for starte palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt.

Konklusjon: Palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt er et viktig tema.

Helsepersonell og pasienter bør få mer kunnskap og forståelse av hva palliativ behandling innebærer.

Artikkel 5

Understanding the palliative care needs of heart failure patients

(Ivany & While, 2013)

Hensikt: Artikkelen utforsker pasientene med hjertesvikt sine palliative omsorgs behov og foreslår hvordan sykepleierne kan sikre god palliativ omsorg.

Metode og utvalg: Dette er en kvantitativ studie. Det ble inkludert tre databaser for søk av systematisk relevant litteratur. Totalt 10 artikler ble tatt med i den endelige vurderingen.

Etikk: Artikkelen er kvalitetssikret i form av ”peer-review”.

Resultat: Pasienter som har hjertesvikt er en utfordrende gruppe for effektiv palliativ omsorg. Dette er blant annet grunnet uklar diagnose og pasienters dårlige helseforståelse. I artikkelen blir det presentert ett verktøy som er designet for å veilede helsepersonell i den palliative omsorgen, ”The Gold Standards Framework”. Hovedfokusområdene er blant annet kommunikasjon, koordinering av omsorg, støtte og læring. Funnene som ble gjort viste også at det var mangel på kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell, som førte til dårlig forståelse av sykdommen, stress og angst. Det ble også påpekt mangel på kunnskap om sykdomsprosessen og medisiner. At pasienter har dårlig forståelse av sykdommen sin påvirker helsepersonellens evne til å diskutere pasientens palliative behov. Eldre pasienter trodde ofte at symptomene kom av naturlig aldring og flere assosierte palliasjon med aktiv dødshjelp. Både pasientene og deres pårørende sliter med å akseptere symptomene til sykdommen. Det

ble også funnet studier som viste at pasienter med hjertesvikt sliter med å akseptere sine behandlinger fordi medisinene forvirret pasienten og det var uønskede bivirkninger.

Konklusjon: Studien viser at pasientene og pårørende har behov for god kommunikasjon og pasientopplæring. Lite forståelse av sykdommen, årsaker og symptomer fører til usikkerhet og angst. Sykepleierne er en verdifull kilde til undervisning, støtte og rådgivning til pasientene.

Artikkel 6

The relevance of context in understanding health literacy skills: Findings from a qualitative study

(Mckenna, Sixsmith & Barry, 2017).

Hensikt: Studien har som mål å undersøke utviklingen i enkeltpersoners helseferdighet over tid. Målet er å beskrive ulike erfaringer og forståelse av deres health literacy.

Metode og utvalg: Kvalitativ studie der intervjuer blir brukt. Intervjuene hadde en gjennomsnittlig lengde på 30 minutter og det ble samlet data om endringer i kunnskap, holdninger og erfaringer over tid. 25 informanter er med i studien og det ble brukt spørreskjema for å undersøke nivåer av health literacy. Noen av informantene var diagnostisert med kardiovaskulær sykdom og andre hadde en rekke risikofaktorer for å utvikle sykdom.

Etikk: Studien er godkjent av etisk komite. All informasjon er anonymisert.

Resultat: Informantene skulle gjennom ett 12 ukers program som bestod av 3 faser. Første fasen besto av å utforske pasientenes erfaringer med å bruke health literacy i forbindelse med helse og sykdom. Neste fase ble utviklingen og endringene av bruken av health literacy overvåket. I siste fase ble det undersøkt videre utvikling og endring i bruk av health literacy over tid og utforske barrierer. 65% indikerte et høyt nivå av begrenset helsekompetanse og 35% hadde et tilstrekkelig nivå av helsekompetanse. Helsepersonell ble sett på som den mest troverdige kilden til health literacy, men internett ble også mye brukt blant pasientene. Empowerment blir nevnt i studien som er viktig for health literacy, for å være i stand til og motivert for å skape endringer. Frykt og stress blant pasientene påvirker helseinformasjonsforståelsen.

Konklusjon: Helsepersonell må ha økt forståelse av at pasientene har varierte nivåer av health literacy. Det som ble sett på som det viktigste for pasientene var kommunikasjonen med helsepersonell, opplevelse av støtte og informasjon om behandling, bivirkning og medisiner.

4.1 Kort presentasjon av hovedfunn i artiklene

- Sykepleiere har en viktig rolle til pasienter med hjertesvikt i palliativ fase
- Pasienter og pårørende gav uttrykk for manglende kunnskap om palliativ behandling og hjertesvikt
- Tidlig palliativ oppfølging og tverrfaglig samarbeid øker tryggheten til pasienten
- Pasientene ønsker informasjon og veiledning gjennom sykdomsforløpet for å øke tryggheten
- Pasienter og pårørende får generelt for lite informasjon og undervisning
- Det er mangel på kunnskap blant sykepleiere om palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt
- På grunn av en usikker og ustabil diagnose blir palliativ behandling seinere igangsatt hos pasienter med hjertesvikt enn for eksempel hos pasienter med kreft
- Dårlig kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell fører til dårlig forståelse av sykdommen, stress og angst
- Pasientene har varierte nivåer av health literacy, sykepleierne må tilpasse seg de ulike pasientene
- Opplevelse av støtte og informasjon om behandling, bivirkning og medisinerer blir påpekt som viktig for pasientene

5.0 Drøfting

For å besvare problemstillingen har jeg tatt utgangspunkt i funn i artiklene, sykepleiefaglig litteratur, teori og egne erfaringer. Aktuelle tema som kan bidra til å besvare problemstillingen er:

- Sykepleierens kunnskap og kompetanse
- Økt kunnskap til pasienten gjennom undervisning og veiledning
- Tidlig integrasjon av palliasjon til pasienter med hjertesvikt
- Hvordan støtte slik at pasienten opplever trygghet?

5.1 Sykepleierens kunnskap og kompetanse

Informantene i studien av Ziehm et. al (2016) gav uttrykk for at bare noen få eller ingen med hjertesvikt ville ha nytte av palliativ behandling. Det kom også fram at det var mangel på kunnskap om palliativ behandling, som gjorde at helsepersonell var usikre om dette var riktig behandling for pasienter med hjertesvikt. Studien til Ivany og While (2013) kan underbygge med at pasienter og pårørende har behov for god pasientopplæring og at sykepleierne er en verdifull kilde til undervisning og rådgivning til pasientene. En av sykepleierne i studien til Ziehm et.al (2016) sa følgende:

“It is a very important field which needs to be expanded. [...] so that a CHF patient in a very bad condition, no matter what ending is going to come, has the possibility to get care in this field” (Ziehm et. al. 2016).

Slike utsagn kan tyde på at palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt er et viktig tema der sykepleierne ser at det bør være mer fokus på. Uppal (2013) underbygger dette med å bruke sin personlige erfaring som sykepleier. Denne sykepleieren har gjort egne erfaringer om at sykepleierens kunnskap utenfor kreft er dårlig, og at flere mener at hjertesvikt og palliativ behandling ikke passer sammen. Konklusjonen til sykepleieren var at helsepersonell trenger klarere veiledning om hva palliativ behandling er.

Som tidligere nevnt øker forekomsten av hjertesvikt med alderen. Derfor må vi regne med at det blir flere pasienter i kommende år, på grunn av at gjennomsnittsalderen øker (Eikeland,

Stubberud & Haugland, 2016, s. 252). Kardiologer og spesialister i palliativ medisin har lite fokus på pasienter med hjertesvikt (Hole, 2016, s. 691). Flere studier viser at mange pasienter som dør av hjertesykdom, dør med ukontrollerte symptomer som smerte, dyspné, depresjon, angst etc (Hole, 2016, s. 698). Ved mangelfull kunnskap vil ikke pasientene oppleve at de blir tilfredsstilt eller godt nok symptom lindret til å ha god livskvalitet ved siste del av livet. Behovet for å tydeliggjøre palliativ behandling innen store sykdomsgrupper utover kreft, slik som kroniske hjerte-, lunge- og nyresykdommer er stort (Kaasa & Loge, 2016, s. 40).

På grunn av forbedret behandlingstilbud og økt overlevelse etter hjerteinfarkt vil forekomsten av nyoppdaget hjertesvikt øke. Disse pasientene har behov for tidlig intervensjon, optimalisering av medikamentell behandling og tilgang til omsorgstilbud som inneholder pasientundervisning, veiledning og psykososial støtte gjennom sykdomsforløpet. Dette innebærer at kompetanse har stor betydning for pedagogisk og personlig pasienttilnærming (Fåln, Instenes & Norekvål, 2013). Erfaringer fra praksis tilsier at pasientene opplever trygghet og støtte dersom sykepleier har kompetanse og formidler kunnskap på en forståelig måte. Studien til Mckenna (2017) støtter dette med at informantene i studien syntes det viktigste er å få god informasjon fra sykepleier.

Som sykepleierstudent lærer man at du aldri er ferdig utlært, og i praksis stilles det krav om at vi må holde oss faglig oppdatert. Jakobsen (2005, s.152) siterer med at kunnskap er viktig for at den enkelte skal føle at han/hun opplever arbeidet sitt som meningsfullt. Sykepleiere får kunnskap fra forskjellige felt. Det kan være gjennom forskning, hverdagskunnskap, erfaringer og teori. Det er i møte med pasientene vi utvikler oss og får innsikt. For videre utvikling må man reflektere over sine handlinger, det handler om å ta vare på de verdiene man har og som ligger i tradisjonen, og eventuelt utvikle disse videre (Jakobsen, 2005, s. 64-65). Studien til Ziehm et. al (2016) viser til at mangel på kunnskap er en barriere for å henvise pasienter med hjertesvikt til palliativ behandling. Mangel på tverrprofesjonelt samarbeid og kommunikasjon bidrar også til at det er forskjell i tilbudet om palliativ behandling. Erfaringer fra praksis er at pasienter som får oppfølging fra flere ulike yrkesgrupper som sykepleier, fysioterapeuter, leger og prest føler seg bedre ivaretatt og samtidig mestrer sykdommen sin bedre. I følge Paulsen, Haugstøl og Rosland (2016, s.141) er tverrfaglighet helt nødvendig i det palliative arbeidet for å ivareta den helhetlige tilnærmingen til pasientens behov. Resultatene i studien til Metzger et al. (2013) tilsier det samme da pasientene følte på best omsorg og oppfølging når sykehus/poliklinikker og palliativt team samarbeidet.

”Nurses who teach patients should receive training to ensure that the educational indoemation taught is consistent among all staff members. If the information varies among the staff, patients and their families can become confused” (Paul, 2008).

Sitatet underbygger hvor viktig det er at sykepleiere gir lik informasjon til pasienten og samtidig at sykepleiere får opplæring for å sikre at viktig informasjon blir videreformidlet til pasientene. Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie støtter dette ved å angi krav om å holde seg faglig oppdatert. Samtidig skal sykepleier sette seg inn i arbeidsstedets visjon, verdier, mål og gjeldende retningslinjer, og være lojale mot disse så langt de er i samsvar med sykepleiens grunnlag (Molven, 2016, s. 70). Flere arbeider for kunnskapsbasert praksis, som innebærer at fagutøvere bruker ulike kunnskapskilder i praksis. Som å innhente kunnskap fra forskning, erfaringer, kollegaer, kurs, retningslinjer, pasientens ønsker og behov. Å arbeide kunnskapsbasert hjelper oss til å øke bevisstheten, reflektere over egne handlinger, samtidig hvor man henter kunnskap fra (Helsebiblioteket, u.å). Ut i fra det som blir formidlet i utsagnene til informantene i studien til Ziehm et. al (2016) kan man antyde at det ikke blir lagt vekt på kunnskap- og kompetanseutvikling. En sykepleier i studien formidlet at kommunikasjon mellom lege og sykepleiere ville vært viktig. Dette kan forstås som at det er ønske og behov om å jobbe kunnskapsbasert. Erfaring fra praksiser er at hendelser som blir prioritert å drøfte og diskutere blant sykepleiere er akutte situasjoner. Pasienters opplevelser og tilbakemeldinger angående oppfølging i palliativ fase blir ofte nedprioritert. Studien til Ziehm et. al (2016) underbygger dette med at informantene i studien opplever mangel på samarbeid og kommunikasjon. Samarbeid og debriefing mellom ulike faggrupper kan bidra til økt kunnskap i aktuelle problemstillinger.

5.2 Økt kunnskap til pasienten gjennom undervisning og veiledning

Pasientens opplevelse av sykdom og lidelse er viktig for at sykepleier skal forholde seg til diagnosen pasienten har fått. Travelbee sier noe om hvilke tilnæringsmåter sykepleier skal møte pasienten med. Det innebærer observasjon og vurdering av pasientens behov, en plan for hvordan sykepleier skal ivareta pasientens behov og en evaluering for å finne ut om pasientens behov er ivaretatt (Kristoffersen, 2016, s. 35). Som tidligere nevnt er relasjon mellom pasient og sykepleier viktig. I veiledning kommer relasjonen først. I veiledende

situasjoner må sykepleier prioritere å bruke tid på å etablere en trygg og anerkjennende relasjon til pasienten som skal få veiledning, før veiledningen begynner (Kristoffersen, 2016, s. 384). Tveiten (2016, s.167) påpeker at en kombinasjon av undervisning og veiledning kan være en god metode for å gi bedre mestring, økt livskvalitet og bevissthet.

Informantene i studien til Mckenna et.al (2017) gav uttrykk for at helsepersonell var viktig for at pasienten fikk god støtte og informasjon om behandling, bivirkning og medisiner. Resultatene i denne studien viste at frykt og stress blant pasienten påvirket dens evne til å forstå informasjonen som ble gitt. Funn i studien til Ivany og While (2013) kan underbygge dette. Pasientene i studien har dårlig helseforståelse som blant annet kommer av mangel på kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell. Det viser seg også at flere pasienter og pårørende har problemer med å akseptere symptomene sykdommen fører med seg og uønskede bivirkninger fra medisinene. Dette kan tyde på at pasientene får lite informasjon og undervisning, som stemmer overens med egne erfaringer fra praksis. Jeg har opplevd at flere pasienter har lite kunnskap om helsetilstanden sin og at pasientene ofte kan mistolke informasjonen som blir gitt.

Pasientens subjektive forståelse av sin sykdom har stor betydning hvordan pasienten håndterer sykdommen, som handler om pasientens evne til å forstå medisinsk informasjon. Dette er health literacy. Det finnes forskjellige nivåer av health literacy, her er det nødvendig å kartlegge pasientens sykdomsforståelse og tilpasse informasjonen deretter (Finset, 2016, s.66). Å forstå pasientens barrierer for læring vil gjøre det mulig for sykepleier å vite hvordan man skal tilnærme seg og undervise pasienten. Det viser seg at hvis pasienten føler seg engasjert og inkludert i samtalen, vil informasjonen virke mer relevant for deres situasjon (Paul, 2008).

Funn gjort i studien til Mckenna et.al (2017) viste at 65% av informantene hadde et høyt nivå av helsekompetanse innenfor et begrenset område og 35% hadde et tilstrekkelig nivå. Informantene i studien forteller at de ikke får dekket behovet for informasjon og kunnskap, som resulterer i at internett blir mye brukt. Ut i fra tallene i studien viser det at det er for dårlig health literacy. Pasientene søker kunnskap og dersom det ikke blir prioritert av sykepleier er det ikke overraskende at de søker kunnskap andre steder. Det som skjer når pasienten søker på internett, får brosjyrer etc. er at de ofte blir overlatt til seg selv. Travelbee (1999, s.257) uttrykker at det kan være et problem at sykepleieren dermed regner med at

pasienten har nok til å ta vare på seg selv. Dette strider i mot sykepleiens funksjons- og ansvarsområde. Helsefremming, undervisning og veiledning står sentralt i sykepleiefunksjonen som er rettet mot pasienter og pårørende. God sykepleie innebærer blant annet helsefremmende arbeid som setter pasientene i stand til å få økt kontroll og forbedre sin helse gjennom å utvikle kompetanse og ferdigheter. Sykepleier har også ansvar for å bidra til læring, utvikling og mestring (Kristoffersen, Nortvedt, Skaug & Grimsbø, 2016, s. 17-19). Pasienters rett til informasjon er også nedfelt i Pasient- og brukerrettighetsloven (1999), hvor det står at pasienten har rett på den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand. Her er det behov for forbedring.

Informantene i studien til Ivany og While (2013) gav uttrykk for at de sliter med å akseptere behandlingen for hjertesvikt fordi medisinene forvirrer pasienten og resulterer i uønskede bivirkninger. Dyspné ble rapportert som hyppigst symptom og pasientene ble forvirret av at symptomene krevde regelmessige medisin-endringer. For at pasienten skal få økt kunnskap er det nødvendig å forklare sammenhengen mellom diagnosen og symptomene. Hjertesvikt er en sykdom der mange pasienter vil oppleve forverring av tilstanden og redusert funksjonivå (Brodtkorb, 2014, s. 379). I følge Ranhoff (2014, s.169) er informasjon og opplæring av pasienter en viktig del av behandlingen til pasienter med hjertesvikt som gjennomføres i samarbeid mellom sykepleier og pasient. Det vil derfor være en sykepleier oppgave å forklare pasienten hvorfor tungpust oppstår og aktuelle tiltak ved forverring. Fra egne erfaringer er dette en helt vanlig problemstilling hos pasienter med hjertesvikt, og dersom pasienten ikke har kunnskap om dette fører det ofte til angst. Ødemer er også vanlige symptomer som pasientene trenger informasjon om, spesielt i forhold til forebyggende tiltak som saltrestriksjon, væskerestriksjon og vektkontoll (Ranhoff, 2014, s.169). Tiltak som er en selvfølge for sykepleier har ikke nødvendigvis pasienten samme forståelse for. For at tiltak skal være forebyggende er det nødvendig at pasienten forstår sammenhengen mellom tiltak og symptomer. Kristoffersen (2016, s.18-19) påpeker at pasienten trenger hjelp til å styrke sine egne ressurser og sin mestringsevne slik at pasienten blir i stand til å leve et liv med kronisk sykdom og andre helseutfordringer. Mange trenger hjelp til å endre og legge om en helseskadelig livsstil. I denne sammenheng er dette en viktig sykepleieoppgave. Det som går igjen i studiene er at pasientene ønsker god kommunikasjon med sykepleier. Kommunikasjon er nødvendig for å formidle informasjon og kunnskap. I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere har sykepleier ansvar for å fremme pasientens brukermedvirkning, gi tilstrekkelig

og tilpasset informasjon og samtidig forsikre seg om at informasjonen er forstått (Kristoffersen, 2016, s.19).

Undervisning og veiledning muliggjør medvirkning for pasient og pårørende. Brukermedvirkning i behandling og sykepleie kan være helsefremmende (Tveiten, 2008, s.159). Samtidig lærer folk på ulike måter, noen trenger informasjon som treffer pasienten og andre har behov for å vite at sykepleier er der og viser støtte. For at pasienten skal være aktiv handler det om å inkludere pasienten. I tillegg til brukermedvirkning som tidligere nevnt, er empowerment et begrep som blir mye brukt i fremming av pasientens egenomsorg og mestring. Empowerment handler om involvering av pasienten, medvirkning og ressursmobilisering. Pasienten skal selv føle på makt og kontroll over sin egen helsetilstand som bidrar til at pasienten får økt selvtillit, bedre selvbilde, økte ferdigheter og kunnskaper (Ingstad, 2013, s. 146-147). Erfaringer fra praksis viser at pasienter setter pris på å lære fra seg og fortelle om sin sykdom og hvordan hverdagen påvirkes, samtidig at de blir sett på som ekspertene. Det er de som lever med sykdommen hver dag og har ofte meninger om hva som er mest utfordrende. Det er viktig at pasienten blir møtt med forståelse, og samtidig opplever støtte fra sykepleier. På en annen side er det nødvendig med en relasjon slik at sykepleieren har mulighet til å gi profesjonell støtte. Relasjon mellom pasient og sykepleier styrker forholdet og gjør det enklere for sykepleieren å hjelpe, som bidrar til at pasienten føler på kontroll og makt. Pasientene har erfaring og bidrar med egen kunnskap knyttet til sin sykdomshistorie. Samtidig trenger pasienter opplæring for å styrke sin kompetanse (Tveiten, 2016, s.52).

Forskning er tydelig på at kommunikasjon, kunnskap og kompetanse bidrar til god oppfølging av pasientene. Men likevel kan man stille seg spørsmålet hvorfor det ikke i tilstrekkelig grad blir gjort? Hvorfor er det pasienter med hjertesvikt som fortsatt føler seg nedprioritert og mangler kunnskap om sin diagnose og behandlingsforløp? Er det for lite tid, som gjør at sykepleier ikke får mulighet til å delta på kurs/undervisning i arbeidstiden? Jeg har erfart at ofte er sykepleierne for lite bemannet, noe som går utover både pasienter og sykepleiere. Det er også flere arbeidsplasser som setter opp undervisningstilbud i arbeidstiden som mange sykepleiere ikke får delta på grunnet tidspress. Det må legges til rette for helsefremmende arbeid som bidrar til utvikling innenfor helsefremmende og sykdomsforebyggende arbeid. Helsefremmende arbeid på arbeidsplassen kan oppnås gjennom en kombinasjon av å bedre

arbeidsorganisasjonen og arbeidsmiljøet, å fremme aktiv deltaking og å oppmuntre til personlig utvikling (Mittelmark et al. 2012, s.36).

5.3 Tidlig integrasjon av palliasjon til pasienter med hjertesvikt

Pasienter med kronisk hjertesvikt har en prognose som er verre enn for mange kreftformer. Pasientene vil ofte oppleve en gradvis forverring over 2-5 år, men dødsfall kan også skje uventet. Det er vanskeligere å forutse at døden er nær ved hjertesvikt enn ved mange andre sykdommer (Hole, 2016, s.694). utfordringer vi møter på i dag er økende eldre, mange lever lenger med sin sykdom og det stilles mer forventninger i samfunnet. Dette stiller enda større krav til tidlig integrasjon av palliasjon. Målet er at pasientene får et bredt tilbud som ivaretar deres forhold rundt sykdommen, og gir dem muligheten til å ha et verdig liv (Kaasa & Loge, 2016, s. 35).

I studien gjort av Gadoud et al. (2014) kom det frem at 7% av pasienter med hjertesvikt var registrert i palliativt team, og samtidig ble en tredjedel av pasientene med hjertesvikt registrert uken før dødsfallet. Studien viste at palliativ behandling ble iverksatt seinere i sykdomsforløpet hos de med hjertesvikt. På en annen side beskriver Dalgaard et al. (2014) at det er omfattende barrierer for tidlig integrasjon av palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt. Pasientene blir ofte overvurdert angående forventet levealder. Studien beskriver at palliativ behandling til denne sykdomsgruppen gjør prosessen usikker grunnet en uforutsigbar sykdom. I følge Hole (2016, s. 694-695) er det utarbeidet sjekklister som skal være nyttige for prognosevurdering, men på en annen side er hjertesvikt som tidligere nevnt en vanskelig diagnose å forutsi. Sett i slikt lys kan vi klassifisere om pasienten har behov for palliativ behandling via en sjekklister? Egne erfaringer tyder på at pasientene er ulike, og for å kartlegge hvilke behov pasientene har er det viktig å bruke klinisk blikk og kommunikasjon mellom pleier og pasient. I tillegg kan en ta i bruk sjekklister for å vurdere pasienten tidlig med tanke på palliative tiltak.

Den palliative behandlingen varer lenger enn de siste ukene før personen dør. Når palliasjon blir integrert i behandlingen og oppfølgingen, vil denne fasen kunne vare betydelig lenger enn et år (Grov, 2014, s.523). Informantene i studien til Metzger et al. (2013) rapporterte å ha ingen eller liten forståelse av palliativ omsorg. Først var reaksjonene skepsis, men etter å ha fått god informasjon hva palliasjon innebar viste det seg at informantene var positive og følte

seg informert, støttet og beroliget. Resultatene i studien til Metzger et al. (2013) tyder på at pasienter er positive til palliativ behandling dersom de får god og tydelig informasjon. Funn i studien til Ziehm et al. (2016) underbygger dette med at informantene i studien nevnte at de ville ha palliativ behandling for å ha god livskvalitet. Sett i slikt lys vil det å sørge for at pasientene har kunnskap omkring palliasjon være nyttig slik at behandlingen kan starte tidlig. At flere assosierer palliasjon med aktiv dødshjelp, som i studien til Ivany og While (2013) viser at helsepersonell må prioritere å gi informasjon om palliativ behandling slik at pasientene med hjertesvikt tidlig i palliativ fase kan få behandling som legger større vekt på livskvalitet og symptomlindring. Tidlig palliasjon fremmer prognose- og sykdomsforståelse, samtidig forbedrer pasienten og familiens tilfredshet med omsorg og mestring (Metzger, et al. 2013).

5.4 Hvordan støtte slik at pasienten opplever trygghet?

Informantene i studien til Metzger et. al (2013) gav uttrykk for hvor viktig det var med støtte til personer med hjertesvikt og familiemedlemmene deres. Studien til Ivany og While (2013) underbygger dette og mente at sykepleiere var en viktig støtte for pasienten. Da kan vi stille oss spørsmålet hvordan sykepleier kan støtte pasienten? Helgesen (2016, s.146) skriver at trygghet blir beskrevet som et grunnleggende behov, samtidig som trygghet og tillit legger grunnlaget for en god relasjon mellom mennesker. Praksiserfaringer tilsier at pasientene har lettere for å ta kontakt dersom det er opparbeidet trygghet og tillit. Trygghet til sykepleier og trygghet om at en vil motta hjelp er grunnlaget for å bevare og utvikle håp (Kristoffersen, 2016, s. 30). Håp hjelper mennesker til å mestre og holde ut i belastede livssituasjoner, og er avgjørende for hvordan mennesker takler livet sitt og mestrer livssituasjonen sin (Kristoffersen & Breievne, 2016, s. 210).

For å støtte pasienten kan sykepleier opplyse om de ulike tilbudene som finnes, og eventuelt henvise pasienten til hjertekurs, hjertetrim eller støtte/samtale grupper for pasienter med hjertesvikt. Gjennom samtale med pasienten der det blir stilt spørsmål som gir rom for å svare uttømmende vil gjøre det lettere for sykepleier å vite hvordan man skal hjelpe. Åpne spørsmål inviterer til refleksjon, og det å reflektere sammen kan bidra til å belyse situasjonen vedkommende står i (Solvoll, 2016, s.132-133). Å spørre hva pasienten har behov for og hva sykepleieren kan gjøre for han eller henne er et åpent spørsmål som inviterer til refleksjon.

Når pasienten starter med palliativ behandling kan det være en sårbar tid og derfor er det viktig at pasienten får en trygg og verdig avslutning.

6.0 Avslutning

Hensikten med denne litteraturstudien var å få økt kunnskap om god oppfølging i palliativ fase til pasienter med hjertesvikt. På bakgrunn av gjennomgang og drøfting av litteratur og forskning kan jeg konkludere med at disse faktorene bidrar til god oppfølging: god informasjon, tidlig palliativ oppfølging, opplevelse av støtte, mulighet for å være delaktig i sin behandlingsprosess og ha helseinformasjonsforståelse.

Å jobbe som sykepleier rundt pasienter med hjertesvikt krever kunnskap. Hjertesvikt er en diagnose som utvikler seg, og i palliativ fase vil pasienten og deres pårørende være i en sårbar situasjon. For å sikre at pasienter med hjertesvikt får god oppfølging i palliativ fase kreves det at man som sykepleier er faglig oppdatert for å sikre at god og riktig informasjon blir videre formidlet. Det å være profesjonell, og å støtte pasienten gjennom undervisning og veiledning vil bidra til økt trygghet. Pasientens subjektive forståelse av sin sykdom har stor betydning hvordan pasienten håndterer sykdommen. Å kartlegge og tilpasse informasjonen til pasienten, kan være en viktig faktor og vil bidra til brukermedvirkning. Kartlegging, helseinformasjonsforståelse og støtte vil bidra til økt trygghet.

Funn i studiene tyder på at det er behov for økt oppmerksomhet rundt tidlig palliativ oppfølging. Som sykepleier bør man med denne pasientgruppen være oppmerksom på å etablere et trygt og støttende miljø, der pasienten har innsikt i sitt behandlingsforløp. Sykepleiere bør ha mer fokus på å jobbe kunnskapsbasert og reflektere over problemstillinger som kan dukke opp underveis.

Mer forskning og økt fokus på palliativ oppfølging til pasienter med hjertesvikt er nødvendig for å bidra til dypere forståelse, mer kunnskap og forbedre sykepleien til pasientene.

7.0 Referanseliste

- Aass, N., & Kristensen, A. (2016). Medikamentell tumorrettet behandling. I S. Kaasa, & J. Loge, *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 293-304). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dalgaard, K., Bergenholtz, H., Nielsen, M. E., Timm, H. (2014). *Early integration of palliative care in hospitals: A systematic review on methods, barriers, and outcome*. *Palliative and Supportive Care* (2014), 12, 495–513.
DOI: 10.1017/S1478951513001338
- Dalland, O. (2017). Metode og oppgaveskriving for studenter. Oslo: Gyldendal akademiske.
- Eikeland, A., Stubberud, D.-G., & Haugland, T. (2016). Sykepleie ved hjertesykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *Klinisk Sykepleie 1* (s. 229-280). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- European Heart Journal (2016) *ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure* 37, 2129–2200 doi:10.1093/eurheartj/ehw128
- Finset, A. (2016). Atferdsmessige og psykologiske forhold. I S. Kaasa, & J. Loge, *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 62-72). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Folkehelseinstituttet. (2018). Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. Hentet 26. Februar 2019 fra <https://www.fhi.no/kk/oppsummert-forskning-for-helsetjenesten/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler/>
- Fålun, N., Instenes, I., & M Norekvål, T. (2013). Hjertesvikt krever spesialkompetanse. *Sykepleien forskning* 101(13):68-70. doi: 10.4220/sykepleiens.2013.0127.
- Gadoud, A., Kane, E., Macleod U., Ansell P., Oliver S., & Johnson, M. (2014). *Palliative care among heart failure patients in primary care: A comparison to cancer patients using English family practice data*. *PLoS ONE*, 9(11), E113188.
DOI: 10.1371/journal.pone.0112188
- Gammersvik, Å., & Larsen, T. (2012). *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Grov, E. (2014). Pleie og omsorg ved livets slutt. I M. Kirkevold, K. Brodtkorb, & A. Ranhoff, *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten* (s. 522-537). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Heggestad, A. T., & Knutstad, U. (2016). *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie*. Oslo: Cappelen Damm.
- Helgesen, A. (2016). Sosial kontakt. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 141-167). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Helsebiblioteket (u.å). *Kunnskapsbasert praksis*. Hentet 19.02.2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis?action=static&id=156&fbclid=IwAR3Y3La3K1qWNRUWfMEJowvJHuQw1DptXGqpZzv9Qy3lLp8mDQnQulyUjDs>
- Helsebiblioteket (u.å). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet 20.02.2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
- Helsedirektoratet (u.å). *Prioriteringsveileder – hjertemedisinske sykdommer*. Hentet fra: [https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjertemedisinske-sykdommer/seksjon?Tittel=hjertesvikt-9466#hjertesvikt-\(veiledende-frist-12-uker\)](https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/hjertemedisinske-sykdommer/seksjon?Tittel=hjertesvikt-9466#hjertesvikt-(veiledende-frist-12-uker))
- Hole, T. (2016). Palliativ behandling ved hjertesjukdom. I S. Kaasa, & J. Loge, *Palliasjon Nordisk lærebok* (s. 690-701). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ivany, E., & While, A. (2013). *Understanding the palliative care needs of heart failure patients*. *British Journal of Community Nursing*, 18 (9), 441-445. Hentet fra <http://search.ebscohost.com.galanga.hvl.no/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104223894&site=ehost-live>
- Johnson, A. (2015). Health literacy; how nurses can make a difference. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 21-28.
- Kaasa, S. (2016). Forskning innen palliasjon. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 51 – 61). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S., & Loge, J. (2016). *Palliasjon - Nordisk lærebok*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. & Loge, J. H. (2016). Palliativ medisin – en innledning. I S. Kaasa & J. H. Loge (red.), *Palliasjon – Nordisk lærebok* (3. utg., s. 34 – 50). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kirkevold, M., Brodtkorb, K., & Ranhoff, A. H. (2014). *Geriatrisk sykepleie - God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J., & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 187- 231). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Livsstil og endring av livsstil. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 295-348). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E.-A., & Grimsbø, G. H. (2016). *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleie - fag og funksjon*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleierens ansvar og arbeidsområder i helsetjenesten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleie - fag og funksjon* (s. 193-265). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleie - kunnskapsgrunnlag og kompetanseutvikling. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 1: Sykepleie – fag og funksjon*. (s. 139-191). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 15-80). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Å styrke pasientens ressurser. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 349-406). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lode, K. (2016). Mestring. I A. T. Heggstad, & U. Knutstad, *Sentrale begreper og fenomener i klinisk sykepleie* (s. 40-55). Oslo: Cappelen Damm.
- Lorentsen, V. B., & Grov, E. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås, *Klinisk sykepleie 2* (s. 397-436). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McKenna, VB, Sixsmith, J., & Barry, MM (2017). *The relevance of context in understanding health literacy skills: Findings from a qualitative study*. *Health Expectations*, 20 (5), 1049-1060. DOI: 10.1111/hex.12547
- Metzger, M., Norton, SA, Quinn, JR, & Gramling, R. (2012). *Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure*. *Heart & Lung: Journal of critical care*, 42 (2), 112-9. DOI: [10.1016 / j.hrtlng.2012.11.002](https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2012.11.002)
- Mittelmark, M., Kickbusch, I., Rootman, I., Scriven, A., & Tones, K. (2012). Helsefremmende arbeid - ideologier og begreper. I Å. Gammersvik, & T. Larsen, *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis* (H. B. Urke, Overs., s. 21-44). Bergen: Fagbokforlaget.
- Nortvedt, P. (2016). *Omtanke - En innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Næss, S. (2011). Språkbruk, definisjoner. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen, *Livskvalitet - Forskning om det gode liv* (s. 15-51). Bergen: Fagbokforlaget.
- Næss, S., Moum, T., & Eriksen, J. (2011). *Livskvalitet - Forskning om det gode liv*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. Hentet 20.februar 2019 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

- Paul, S. (2008). *Hospital Discharge Education for patients with heart failure: What really works and what is the evidence?* Critical Care Nurse, vol: 28 nr 66-82. Hentet fra <http://ccn.aacnjournals.org/content/28/2/66.short>
- Paulsen, Ø., Haugstøl, T., & Rosland, J. (2016). Palliative team på sykehus. I S. Kaasa, & J. Loge, *Palliasjon - Nordisk lærebok* (s. 139-149). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Solvoll, B.-A. (2016). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 105-140). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Stubberud, D.-G., Grønseth, R., & Almås, H. (2016). *Klinisk Sykepleie 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Støren, I. (2013). Bare søk! Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudie. Oslo: Cappelen Damm akademiske.
- Thidemann, I.-J. (2015). Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving. Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). Mellommenneskelige forhold i sykepleie (6.opplag, 2011). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tveiten, S. (2016). Helsepedagogikk: pasient- og pårørendeopplæring. Bergen: Fagbokforlaget.
- Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget
- Uppal, S. (2013). The challenge of palliative care in heart failure. *British Journal of Cardiac Nursing* , 8 (2), 90-95. Hentet 18.02.2019 fra <http://search.ebscohost.com.galanga.hvl.no/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104304408&site=ehost-live>
- Ørn, S., & Bach-Gansmo, E. (2016). *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ørn, S., & Brunvand, L. (2016). Hjerte- og karsykdommer. I S. Ørn, & E. Bach-Gansmo, *Sykdom og behandling* (s. 163-200). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Wahl, A. K., & Rokne, B. (2011). Sykepleie. I S. Næss, T. Moum, & J. Eriksen, *Livskvalitet - Forskning om det gode liv* (s. 191-198). Bergen: Fagbokforlaget.
- WHO (2002) WHO Definition of Palliative Care. WHO. Hentet 20.februar 2019 fra: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Ziehm, J., Farin, E., Seibel, K., Becker, G., & Köberich, S. (2016). *Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study*. BMC Palliative Care. DOI 10.1186/s12904-016-0149-9

VEDLEGG:

VEDLEGG 1:

Tabell 1. Funksjonsklassifisering i henhold til New York Heart Association (NYHA)	
I	Ingen symptomer på hjertesvikt ved vanlig fysisk aktivitet
II	Symptomer på hjertesvikt ved moderat fysisk aktivitet
III	Symptomer på hjertesvikt ved lett fysisk aktivitet
IV	Symptomer på hjertesvikt i hvile og økende symptomer ved all fysisk aktivitet

Tabell hentet 21.februar 2019 fra <https://indremedisinen.no/2015/10/hjertesvikt-hva-er-nytt/>

Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie

Artikkel 4: Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study

Hvordan bruke sjekklisten

Sjekklisten består av tre deler:

- Innledende vurdering
- Hva forteller resultatene?
- Kan resultatene være til hjelp i praksis?

I hver del finner du spørsmål og tips som hjelper deg å svare. For hvert av underspørsmålene skal du krysse av for «ja», «uklart» eller «nei». Valget «uklart» kan også omfatte «delvis».

Om sjekklisten

Sjekklisten er laget som et pedagogisk verktøy for å lære kritisk vurdering av vitenskapelige artikler. Hvis du skal skrive en systematisk oversikt eller kritisk vurdere artikler som del av et forskningsprosjekt, anbefaler vi andre typer sjekklister. Se www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Har du spørsmål om, eller forslag til forbedring av sjekklisten?
Send e-post til Redaksjonen@kunnskapsbasertpraksis.no.

Denne sjekklisten er inspirert av «10 questions to help you make sense of qualitative research» fra CASP. Critical Appraisal Skills Programme (CASP). CASP Checklists. Oxford: CASP UK [oppdatert 2017; lest 23.11.2017]. Tilgjengelig fra: <http://www.casp-uk.net/checklists>

(A) Innledende vurdering

1. Er formålet med studien klart formulert? JA UKLART NEI

Tips:

- Hva ville forskerne finne svar på (problemstilling)?
- Hvorfor ville de finne svar på det?
- Er problemstillingen relevant?

Forskerne vil finne svar på hvilke holdninger helsepersonell har til palliativ behandling for pasienter med kronisk hjertesvikt. De vil finne svar på det fordi tidligere forskningsresultater har vist at pasienter med kronisk hjertesvikt har nytte av palliativ behandling, men at de har dårligere tilbak enn pasienter som lider av ondartede sykdommer. Det er funnet ut at dette kan være relatert til mangel på kunnskap hos helsepersonell.

2. Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen? JA UKLART NEI

Tips: Har studien som mål å forstå og belyse, eller beskrive fenomen, erfaringer eller opplevelser?

Skal du fortsette vurderingen?

Tips:

Hvis du svarte NEI på et av spørsmålene over kan du kanskje like godt legge bort artikkelen og finne en annen.

3. Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er utvalgsmetode, måte å samle inn data på og måte å analysere data på beskrevet?

Utvalget er tydelig beskrevet i form av tekst: 23 personer med ulike yrker innenfor helsevesenet er intervjuet. Studien har bidratt til en bredere forståelse av helsepersonellens holdninger og erfaringer rundt palliativ omsorg til pasienter med hjertesvikt. Videre ble resultatene av studien brukt til å utvikle et spørreskjema som ble administrert landsdekkende for å vurdere helsepersonellens holdninger på en bredere måte.

4. Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

JA

UKLART

NEI

Tips: Når man bruker f.eks. *strategiske utvalg* er målet å dekke antatt relevante sosiale roller og perspektiver. De enhetene som skal kaste lys over disse perspektivene er vanligvis mennesker, men kan også være begivenheter, sosiale situasjoner eller dokumenter. Enhetene kan bli valgt fordi de er typiske eller atypiske, fordi de har bestemte forbindelser med hverandre, eller i noen tilfeller rett og slett fordi de er tilgjengelige.

- Er det gjort rede for hvem som ble valgt ut og hvorfor?
- Er det gjort rede for hvordan de ble valgt ut (utvalgsstrategi)?
- Er det diskusjon omkring utvalget, f.eks. hvorfor noen valgte å ikke delta?
- Er det begrunnet hvorfor akkurat disse deltagerne ble valgt?
- Er karakteristika ved utvalget beskrevet (f.eks. kjønn, alder, sosioøkonomisk status)?

Utvalgsstrategien er hensiktsmessig. Man får vite om ulike grupper innenfor helsevesenet som møter på pasienter med hjertesvikt i palliativ fase og som vil være en del av pasientforløpet. Dette er sykepleiere, leger, kardiologer, kardiologiske sykepleiere.

5. Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

JA

UKLART

NEI

Tips: Datainnsamlingen må være omfattende nok i både bredden (typen observasjoner) og i dybden (graden av observasjoner) om den skal kunne støtte og generere fortolkninger.

- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?
- Går det klart frem hvilke metoder som ble valgt for å samle inn data? F.eks. intervjuer (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), feltstudier (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), dokumentanalyse.
- Er måten dataene ble samlet inn på beskrevet, (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Er metoden endret i løpet av studien? I så fall, har forfatterne forklart hvordan og hvorfor?
- Går det klart frem hvilken form dataene har (f.eks. lydopptak, video, notater)?
- Har forskerne diskutert metning av data?

Metoden som ble brukt for å samle inn data er intervjuer. Det ble brukt dybdeintervjuer for å samle erfaringer og holdninger. Intervjuet besto av spørsmål om sykdomsforløp, omsorg og erfaringer. Det ble spurt om oppfølgings-spørsmål for å få nødvendig forklaring. 83% av intervjuene fant sted ansikt til ansikt og 17% via telefon.

6. Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Har forskeren vurdert sin egen rolle, mulig forutinntatthet og påvirkning på:
 - a. utforming av problemstilling
 - b. datainnsamling inkludert utvalgsstrategi og valg av setting
 - c. analyse og hvilke funn som presenteres
- På hvilken måte har forskeren gjort endringer i utforming av studien på bakgrunn av innspill og funn underveis i forskningsprosessen?

Alle intervjuene ble analysert i henhold til prosedyren. Forfatterne hadde ulike roller: en koordinerte studien, gjennomførte intervjuene, analyserte data og utarbeidet manuskript. En annen overvåket studien og bidro med kritisk gjennomgang av manus.

En annen utviklet intervju håndboken, var en del av analysegruppen og gikk kritisk gjennom manuset. Mens en annen forfatter overvåket studien og bidro til å kritisk gå gjennom manus. Den siste forfatteren designet og koordinerte studien, utviklet intervjuhåndboken, var en del av analysegruppen, analyserte data og kritiserte manuskriptet. Alle forfatterne har lest og godkjent det endelige manuset. Forfatterne brukte et program for å analysere intervjuet (atlas.ti).

7. Er etiske forhold vurdert?

JA

UKLART

NEI

Tips:

- Er det beskrevet i detalj hvordan forskningen ble forklart til deltagerne for å vurdere om etiske standarder ble opprettholdt?
- Diskuterer forskerne etiske problemstillinger som ble avdekket underveis i studien? Dette kan f.eks. være knyttet til informert samtykke eller fortrolighet, eller håndtering av hvordan deltagerne ble påvirket av det å være med i studien.
- Dersom relevant, ble studien forelagt etisk komité?

Studien ble godkjent for å være etisk og juridisk korrekt av etikkutvalget i Albert-Ludwigs Universitet Freiburg. Deltakerne ga informert samtykke før de ble intervjuet for studien. Studien fulgte prinsippene som er skissert i Helsinki-erklæringen og ble registrert i det tyske kliniske forsøksregisteret.

8. Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

JA

UKLART

NEI

Tips: En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- Er det gjort rede for hvilken type analyse som er brukt (f.eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.)?
- Er det gjort rede for hvordan analysen ble gjennomført (f.eks. de ulike trinnene i analysen)?
- Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskerne har kommet frem til?
- Er tilstrekkelige data presentert for å underbygge funnene?
- I hvilken grad er motstridende data tatt med i analysen?

Hovedfunnene kommer tydelig fram i resultatdelen. Det er tydelig delt i sitater fra helsepersonell og resultater som forskerne har kommet frem til.

Basert på svarene dine på punkt 1 – 8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

JA

UKLART

NEI

(B) Hva er resultatene?

9. Er funnene klart presentert?

 JA UKLART NEI

Tips: Kategoriene eller mønstrene som ble identifisert i løpet av analysen kan styrkes ved å se om lignende mønstre blir identifisert gjennom andre kilder. For eksempel ved å diskutere foreløpige slutninger med studieobjektene, be en annen forsker gjennomgå materialet, eller få lignende inntrykk fra andre kilder. Det er sjeldent at forskjellige kilder gir helt like uttrykk. Slike forskjeller bør imidlertid forklares.

- Er det gjort forsøk på å trekke inn andre kilder for å vurdere eller underbygge funnene?
- Er det tilstrekkelig diskusjon om funnene både for og imot forskernes argumenter?
- Har forskerne diskutert funnenes troverdighet (f.eks. triangulering, respondentvalidering, at flere enn en har gjort analysen)?
- Er funnene diskutert opp mot den opprinnelige problemstillingen?

Funnene er klart presentert i underkategorier i resultat delen.

Det ble også presentert forventninger om fremtidig arbeid av palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt. I diskusjonsdelen ble det også trukket inn andre kilder som blant annet WHO (world health organization) for å underbygge funnene. Funnene ble diskutert opp mot problemstillingen.

(C) Kan resultatene være til hjelp i praksis?

10. Hvor nyttige er funnene fra denne studien?

Tips: Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. I stedet kan resultatene være overførbare eller gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.

- Har forskerne diskutert studiens bidrag med hensyn til eksisterende kunnskap og forståelse, vurderer de f.eks. funnene opp mot dagens praksis eller relevant forskningsbasert litteratur?
- Har studien avdekket behov for ny forskning?
- Har forskerne diskutert om, og eventuelt hvordan, funnene kan overføres til andre populasjoner eller andre måter forskningen kan brukes på?

Studien er aktuell og relevant for min bachelor oppgave fordi den peker på helsepersonellens erfaringer og holdninger angående palliativ behandling, samtidig som den belyser viktigheten av palliativ behandling til pasienter med hjertesvikt. Studien er en viktig del av min bachelor oppgave, og viser blant annet hvor viktig det er med kunnskap og tverrfaglig samarbeid.