



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGÅVE

Palliasjon ved hjartesvikt

Palliative care in heart failiure

Kandidatnummer 251

Bachelorutdanning i sjukepleie

Fakultet for helse- og sosialvitenskap(FHS)/Institutt for
helse- og omsorgsvitenskap Campus Førde

14.06.21

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle
kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Samandrag:

Bakgrunn: Hjartesykt er ein hyppig førekommande sjukdom og representerer eit alvorleg og stadig aukande helseproblem. Etersom sjukdomen progredierer, får pasienten fleire og aukande symptom, og etter kvart behov for palliativ behandling. Gjennom mine erfaringar frå jobb og praksisar i helsevesenet har eg observert at pasientar med hjartesykt får for lite og for sein palliativ behandling. Som sjukepleiarar er det viktig å ha kjennskap til korleis ein kan bidra i form av oppfølging og støtte hos pasientar med hjartesykt, ettersom vi ber ein stor del av ansvaret for dette.

Problemstilling: Korleis ivareta pasientar med hjartesykt som mottek palliativ behandling?

Metode: Oppgåva er eit litteraturstudie som er basert på relevant forskning, fag- og pensumlitteratur. Forskinga vart analysert og funna vart delt inn i fire tema som er relevante for oppgåva.

Funn: Ein gjennomgang av artiklane viste at symptom som ikkje blir betre av kardiell behandling ofte blir oversett. Smerter er underbehandla, og 1 av 5 slit med depresjonar. Pasientane manglar kunnskap om både palliasjon og pasientforløpet. Dei andelege og eksistensielle behova til hjartesykt pasientar blir ikkje godt nok ivaretekne. Dei som fekk palliativ behandling hadde færre innleggelsar på sjukehus, og høgare rapportert livskvalitet.

Konklusjon: Det er behov for auka merksemd rundt tidleg palliativ oppfølging. Vi treng meir forskning på hjartesykt for å betre kunne estimere forventa levetid, og dermed sette inn dei rette tiltaka. Som sjukepleiar bør ein med denne pasientgruppa vere merksam på å etablere eit trygt og støttande miljø, der pasienten har innsikt i pasientforløpet. Ein bør som sjukepleiar jobbe kunnskapsbasert og reflektere over problemstillingar som dukkar opp undervegs.

Nøkkelord: Hjartesykt, palliasjon, sjukepleie, informasjon, pasientforløp.

Abstract

Background: Heart Failure is a common disease and represents a serious and increasing health issue. As the condition grows worse the symptoms increase in both number and severity, the patient will need palliative care to maintain their quality of life. Through my experiences working in the health service, I have observed how patients with heart failure often does not get the offer of receiving palliative care soon enough to meet the patient's needs and when they do it is also below the quality of care required by the patient. As a nurse it is important to have the knowledge of how to properly support and care for the patient as the nurse make up the core of patient care.

Thesis: How do one properly care for patients with heart failure who receive palliative care?

Method: This assignment is a literature study which is based on research articles and existing literature. The findings are analyzed and categorized into four themes to answer the thesis.

Findings: A review of the articles showed that symptoms that does not improve though cardiac treatment often gets overlooked. Pain is insufficiently treated and 1 in 5 heart failure patients struggles with depression. The patients lack knowledge of palliative care and advanced care planning. The spiritual needs of the patients were neglected. The patients that received palliative care had fewer hospital admissions and a higher reported quality of life.

Conclusion: There is a need for increased attention to early palliative follow-up. We need more research on heart failure to better estimate life expectancy, and thus implement the right measures. As a nurse, one with this patient group should be aware of establishing a safe and supportive environment, where the patient has insight into their disease and advanced care planning. As a nurse, one should work based on knowledge and reflect on issues that arise along the way.

Keyword: Heart failure, palliative care, nursing, information, advanced care planning.

Innhold

1 Innleiing	1
1.1 Bakgrunn for val av tema	1
1.2 Problemstilling	2
1.2.3 Avgrensingar	2
1.3 Begrepsavklaring	3
1.3.1 HLR- Status	3
1.3.2 Livets siste dagar – plan for lindring i livets slutfase	3
1.3.3 Pasientforløp	3
1.3.4 Palliativt team	3
1.3.5 Edmonton Symptom Assessment System - revised (ESAS - r)	4
1.3.6 Hospital Anxiety Depression Scale - HADS	4
2 Teori	4
2.1 Hjartevikt	4
2.2 Palliasjon	5
2.3 Eit tilbakeblikk på tidlegare stortingsmeldingar og utredningar	6
2.4 Heimebasert omsorg	7
2.5 Omsorgsteori og palliativ omsorg/lindrande omsorg	7
2.6 Kommunikasjon og relasjon	9
2.7 Organisering og samhandling	10
3 Metode	12
3.1 Litteraturstudium som metode	12
3.2 Søk og val av litteratur, og grunngiving av val litteratur	13
3.3 Kjeldekritikk	14
4 Resultat/funn	16

4.1 Kvifor er palliasjon viktig?	17
4.2 Undervisning og informasjon	19
4.3 Andelege og eksistensielle behov:	19
4.4 Pasientforløp	20
5 Drøfting	20
5.1 Undervisning og informasjon	21
5.2 Andelege og eksistensielle behov	22
5.3 Pasientforløp	25
6 Konklusjon	27
Bibliografi	28
Vedlegg	1
1. Vedlegg – PICO- skjema	1
2. Vedlegg – Søkeskjema	2
3. Vedlegg – Identifisering av den palliative pasient	4
4. Vedlegg – ESAS-r - skjema	6
5. Vedlegg – HADS- sjema	7

1 Innleiing

1.1 Bakgrunn for val av tema

I 2018 fekk 32 165 pasientar med diagnosen hjartesykt behandling i sjukehus (FHI, 2019). I Noreg er hjarte og karsjukdommar den nest vanlegaste dødsårsaka, til tross for at mange fleire overlever hjartesjukdom enn tidlegare. Dette gjer at det er mange som lever med hjartesykt, og mange av desse har hyppige innleggingar på sjukehus (FHI, 2020). I ein fagartikkel frå 2015 kjem det fram at «Ei rekke undersøkingar syner at symptomlindringa ikkje er adekvat hjå terminale hjartesyktpasientar, og særleg ikkje-kardiale symptom er underbehandla. For å betre den terminale omsorga for desse pasientane, trengst det ein kompetanseauke i palliative tiltak generelt (både kardiale og ikkje-kardiale), og pasientgruppa treng også noko meir tilgang på spesialisert palliativ behandling» (Hole, T., 2015). Personleg har eg erfaring frå både kreftavdeling og hjarteavdeling, og harr opplevd at mange kreftpasientar får palliasjon, og blir henvist til palliativt team. På hjarteavdelinga og blant innlagte pasientar på sjukehus er hjartesykt ein hyppig førekommande diagnose. Hjartesykt er ein irreversibel tilstand som gir gradvis forverring over fleire år, og som kan føre til betydelege plager i form av mellom anna tung pust, slitenhet og nedsett kapasitet. På hjarteavdelinga har eg erfart at palliasjon ofte blir vurdert først når pasienten er døyande, og ein set i gang protokollen «livets siste dagar». I denne oppgåva ønsker eg å belyse at palliasjon kan og bør starte før «Livets siste dagar» for betre pasientbehandling. Eg ynskjer derfor å belyse diskusjon rundt når ein bør starte den palliative behandlinga, og korleis ein best mogleg kan bistå desse pasientane i den palliative fasen?

Ifølgje Norsk sjukepleiarforbund sine yrkesetiske retningslinjer er det sjukepleiarens ansvar å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidning. Som sjukepleiar skal ein også legge til rette for pasientens moglegheit til å ta sjølvstendige avgjerder gjennom å gi tilstrekkeleg, tilpassa informasjon og forsikre seg om at pasienten har forstått informasjonen (Norsk Sykepleieforbund, 2019).

I 2019 kom den første forskrifta om nasjonal utdanning for sjukepleiarutdanninga, der det blir spesifisert at ein skal ha brei kunnskap om palliasjon, og kunne gjennomføre sjukepleie til menneske i palliativ fase (Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, 2019, §4 & 6).

1.2 Problemstilling

Korleis ivareta pasientar med hjartesykt som mottak palliativ behandling?

1.2.3 Avgrensingar

Eg har valgt å fokusere på pasientar over 65 med hjartesykt i New York Heart Association (NYHA) klasse II til IV. Eg kjem til å fokusere på menn og kvinner då problemet rammar begge kjønn. For å avgrense ytterlegare har eg valgt å ta utgangspunkt i pasientar som får hjelp i heimesjukepleie. Pårørande er også ein viktig del av palliativ omsorg, men grunna oppgåvas omfang her eg valgt å fokusere på pasienten. For å spisse dette har eg plukka ut følgjande viktige tema innan lindring som eg har fokusert på; Når bør ein starte opp palliasjon, sjukepleiar si rolle i informasjons- og undervisningsarbeid, pasientanes åndelege og eksistensielle behov samt planlegging av pasientforløpet.

1.3 Begrepsavklaring

1.3.1 HLR- Status

På sjukehus i Noreg har ein retningslinjer for å begrense bruken av hjarte-lunge-redning(HLR) ved hjartestans, med mål om at det kun blir utført når det ligg føre medisinsk indikasjon. Dette er for å spare pasientar for unødig smerte og lidning. Dette vert omtala som HLR-status hos pasientane, og er noko som ein skal avklare i forkant hos pasientar som står i fare for hjartestans. (Helsebiblioteket, 2017).

1.3.2 Livets siste dagar – plan for lindring i livets slutfase

Ein norsk behandlingsprotokoll for å ivareta døyande pasientar for å sikre ein god og fredfull død. Utarbeida frå den internasjonale protokollen Liverpool Care Pathway (Brenne, A-T. & Dalene, R, 2016, s 639).

1.3.3 Pasientforløp

Eit pasientforløp er alt som skjer frå ein pasient får ein sjukdom, til hen avgår med døden. Pasientforløpet for palliative pasientar foregår ofte som eit samarbeid mellom primær- og spesialisthelsetenesta, for å sikre pasienten ei best mogleg behandling(Kaasa, S. & Lund, J-Å., 2016, s 128).

1.3.4 Palliativt team

Eit tverrfagleg behandlingsteam som har brei kompetanse innan akutt palliasjon, og som kan bistå både primær- og spesialisthelsetenesta i avanserte palliative forløp (Haugen, D. F. & Aass, N., 2016, s 119).

1.3.5 Edmonton Symptom Assessment System - revised (ESAS - r)

ESAS er eit symptomkartleggings skjema for nokre av dei vanlegaste symptomata palliative pasientar kan oppleve. Ved jamnleg kartlegging gjennom bruk av ESAS-r er målet å kartleggje pasientens symptom, og dermed kunne bidra til auka kvalitet i behandlinga. (Knudsen & Kaasa, 2016, s 398).

1.3.6 Hospital Anxiety Depression Scale - HADS

HADS er eit mykje brukt kartleggings skjema for avdekke symptom for angst og depresjon. Det består av 14 spørsmål der pasienten skal fylle ut i kor stor grad det stemmer for den siste veka (Loge & Kaasa, 2016, s.477).

2 Teori

2.1 Hjarteskvik

Hjarteskvik rammar om lag 10-20 % av menneske over 70 år, og er ein livslang tilstand. Gjennomsnittleg forventet levetid for pasientar med påvist hjarteskvik er 4 år (Ørn & Brunvand, 2016, s.173). Mange pasientar lev fleire år med langsam forverring av tilstanden (NOU 2017:16, s.41). Hjarteskvik er ein hyppig forekommande etterverknad av anna underliggande kardiell sjukdom, til dømes gjennomgått hjarteinfarkt, langvarig atrieflimmer, hypertensjon og aortastenose. Ein skiljer ofte mellom høgresidig og venstresidig hjarteskvik. Ved høgresidig hjarteskvik er hjartemuskelen så stiv at det går ut over hjartetts pumpefunksjon. Ved venstresidig hjarteskvik er det dilatert og svekka hjertemuskelatur som fører til nedsett pumpe kvalitet. Resultatet ved begge typar hjarteskvik er at hjartet får nedsett pumpeevne. Dette fører til redusert blodtilførsel til kroppens organ, i tillegg til ein trykkauke som gir auka blod- og væskemengde i lungekretsløpet. Den auka væskemengda i lungene kan gi lungestuvning og etter kvart lungeødem. Lungestuvning og lungeødem kan gi dyspné og surklende respirasjon. Nedsett blodtilførsel til kroppen gir redusert yteevne.

Det å gå i trapper eller bakkar som tidlegare ikkje var eit problem for pasienten, kan bli vanskeleg eller nærast umogleg. Pasienten sin arbeidskapasitet seier ofte mykje om svekkelsen av hjartet si evne til å pumpe blod (Ørn & Bruvand, 2016, s.173) Generelle ødem er også eit problem som oppstår hos hjertesviktpasientar, som gjer at arbeidsbelastninga på hjartet aukar, og dermed aukar stuvning på lungene ytterlegare. Dette er ein vond sirkel som fører til gradvis forverring, og gjer pasientane kraftlause og slappe, og kan føre til forvirring og endra adferd grunna mangel på oksygen til hjernen. I nokre tilfelle kan pasienten bli cyanotisk (Jakobsen et al., 2001). Pasientar med hjertesvikt er ofte utsett for depresjon og angst. Pasientane er redde for å få akutt forverring av sin tilstand og biverknader av medisinar. Depresjon og angst fører til nedsett livskvalitet. Pasienten opplever ikkje mestring, og mange isolerer seg (Eikeland et al., 2016, s.255).

Hjertesvikt klassifiserast i funksjonsklassar utarbeida av New York Heart Association (NYHA).

Desse er som følgjande:

- Funksjonsklasse I: Asymptomatisk hjertesvikt.
- Funksjonsklasse II: Lett hjertesvikt. Dette medfører lett begrensing i fysisk aktivitet, men ingen symptom i kvile eller lett aktivitet.
- Funksjonsklasse III: Moderat hjertesvikt. Upåverka i kvile, men lett aktivitet som påkledning eller lett gange i motbakke gir symptom.
- Funksjonsklasse IV: Alvorleg hjertesvikt. Symptom er tilstades i kvile, og får ubehag ved all fysisk aktivitet

2.2 Palliasjon

Palliasjon har vore kjent som lindrande behandling som ein set i gang når kurativ behandling ikkje lengre er hensiktsmessig, og vart opprinneleg utarbeida med tanke på kreftpasientar (Trier, 2019, s.888). Dette er eit begrep som har vore i stadig utvikling, men dersom ein ser på verdens helseorganisasjon sin nyaste definisjon av ordet, er palliativ behandling, pleie og omsorg ein måte å forbetre pasientar og pårørande si livskvalitet i møte med livstruande sjukdom. Dette innbefattar fysiske, psykiske, sosialt og åndelege/eksistensielle problem.

Palliasjon er aktuelt tidleg i sjukdomsforløpet saman med anna behandling som har til hensikt å forlenge pasientens liv (WHO, 2020). Ved norske helseforetak er det palliative team, som er spesialistar som bistår avdelingane ved behov, men ettersom 33% av alle dødsfall i Noreg skjer på sjukehus, må alle kliniske avdelingar beherske og utøve grunnleggjande palliasjon (Haugen & Aass, 2016, s.119) . I henhold til europeiske retningslinjer for palliasjon ved kardiovaskulære sjukdommar, skal palliasjon introduserast tidleg i forløpet, og inkludere fokus på emosjonell støtte, kommunikasjon med pasient og pårørande og handtering av symptom (Ponikowski et al., 2016).

2.3 Eit tilbakeblikk på tidlegare stortingsmeldingar og utredningar

I 2015 kom stortingsmelding 24: «Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt» ut på bestilling frå helse- og omsorgsdepartementet. Dei ønskte å kartleggje dagens situasjon for å ha eit grunnlag for vidare planlegging for å få eit fagleg godt og likeverdig tilbod i heile landet (NOU 2017:16, s.3) Dette førte til at det i 2017 kom ut ei offentleg utgreiing som gjennomgikk og vurderte dagens palliative tilbod utgitt etter stortingets bestilling (NOU 2017:16, s.4). Her kom det fram at palliativ omsorg er bygd på at behandlinga og omsorga er retta mot den alvorleg sjuke og døyande pasienten, og hens reaksjonar på sjukdom, både fysisk, psykisk, sosialt, åndeleg og eksistensielt (NOU 2017:16, s.10).

I 2002 presiserte WHO at palliasjon skulle tidleg inn i pasientforløpa. Som ein konsekvens av dette gav European Association for Palliative Care i 2009 ut ein systematisk gjennomgang av vestlege land sitt arbeid på palliasjonsfeltet, der verdiane og prinsippa er grunnpilaren i palliativt arbeid både i Noreg og internasjonalt (NOU 2017:16, s.28). Kompetansesenter i lindrande behandling Helseregion Vest har utarbeida eit vurderingsskjema for palliativ pleie basert på dei nye retningslinjene, der kriteria i mykje større grad enn tidlegare gjer at palliasjon blir nytta også til andre pasientgrupper enn kreftsjuke og pasientar der kurativ behandling er avslutta (Helse Bergen, 2020).

2.4 Heimebasert omsorg

Heimesjukepleie er ein viktig del av dagens helseteneste, der ein yter tenester til brukarane i sin eigen heim. Dette er ei teneste i vekst, både fordi gjennomsnittsbefolkninga stadig blir eldre, og fordi pasientar blir skrive ut frå sjukehuset mykje tidlegare i forløpet enn før (Fjørtoft, 2016, s.19). I 2009 kom ein ny samhandlingreform som gav kommunane større ansvar for pasientar for samansette behov. Dette førte til at heimesjukepleien fekk større ansvar enn tidlegare, mellom anna for pasientar med behov for palliasjon. (NOU 2017:16, s.96).

2.5 Omsorgsteori og palliativ omsorg/lindrande omsorg

Fleire filosofar har dei siste tiåra utvikla omsorgsetikken, og den blir sett på som særskild viktig i dagens medisinske etikk. Eg har valgt å trekke fram Kari Martinsen og Joyce Travelbee sine teoriar. Martinsen har gjennom sin beskrivelse av omsorgsteori vore ein viktig bidragsytar til denne etikken. Ho beskriv omsorg som tredimensjonal; moralsk, praktisk og relasjonell.

Martinsen omtalar omsorg som ein sosial relasjon der felleskap og solidaritet inngår. Det handlar om forståelse, og at ein må forhalde seg til den andre med ei viss haldning for at omsorga skal vere ekte. Ho skil mellom to omsorgsteoriar: uegennyttig gjensidighet og balansert gjensidighet. Ved balansert gjensidighet både gir og får begge partar omsorg, som til dømes i eit personleg forhold. Uegennyttig gjensidighet er den teorien som omhandlar helsepersonell, der ein part sørger for den andre utan å forvente noko tilbake. Ho forklarar at omsorg er relasjonelt med bakgrunn i eit kollektivistisk menneskesyn. For at det skal eksistere omsorg, må ein først ha ein relasjon. Som sjukepleiarar er det vårt ansvar å ta oss av personar som grunna sjukdom, funksjonsnedsettelse eller andre forhold er avhengig av vår omsorg. Martinsen understrekar at vi har eit spesielt ansvar for dei som ikkje kan gjenvinne sin uavhengigheit (Kristoffersen, 2016, s 57)

Å ivareta åndelege og eksistensielle behov er eit av hovudområda innan palliasjon. Også her er tverrfagleg tilærming viktig. Ein prest eller anna åndeleg veileidar vil ha eit spesielt ansvar for dette området, dersom pasienten ynskjer slik kontakt. Sjukepleiaren har likevel ei særleg viktig rolle her, då det er sjukepleiaren som har dei fleste samtalane med pasient og pårørande, og møter dei i bekymringane dei måtte ha. Pasientens behov vil endre seg gjennom pasientforløpet. Nøyaktig korleis dette foregår er individuelt frå pasient til pasient, og faktorar som personlegdom, relasjon til pårørande, kjønn, alder, verdier, tru og tidlegare opplevingar av tap spelar inn på korleis pasienten reagerar.

Sett frå det palliative perspektivet er det likevel nokre grunnleggjande behov som står sentralt når vi snakkar om det åndelege og eksistensielle. Det kan delast i to hovudpunkt: Behov for best mogleg livskvalitet, og behov for å fullføre og avslutte livet.

For å oppnå best mogleg livskvalitet i ein palliativ fase er det viktig at pasienten opplever at hen er involvert i beslutningar og kan ta kontroll over dei områda der hen framleis er i stand til dette, og å få den informasjon hen ynskjer om pasientforløpet. For mange pasientar er det å delta i dei næraste og familien sine liv særleg viktig. For at den siste tida skal bli best mogleg er det viktig å fokusere på dei gode stundene. Når det kjem til behov for å fullføre og avslutte livet, er det andre ting som er i fokus. Først og fremst må pasienten erkjenne døden. Gjennom erkjening av døden kan pasienten fokusere på prosessen med å ta avskjed med livet og fullføre det hen ynskjer før det er for seint. Pasienten kan leggje planar for det som er ugjort, og bruke tida på å komme nærare sine næraste. For mange er dette tida for å tilgi eller bli tilgitt, seie dei viktige tinga til sine næraste, oppsummere livet, sørge over det ein forlet eller har mista og forsone seg med sitt eige liv eller Gud. Gjennom desse handlingane og tankane kan pasienten slegge taket, og føle ein fred over det å skulle dø (Hirsch & Røen, 2016, s.318).

2.6 Kommunikasjon og relasjon

Kommunikasjon- og relasjonskompetanse utgjør til saman yrkeskompetansen. Ein kan ikkje skape ein relasjon utan kommunikasjon, og relasjonen ein har bygd legg grunnlaget for vidare kommunikasjon. Difor er relasjonskompetanse viktig for å kunne møte dei kommunikasjonsutfordringane vi møter i yrkeslivet på ein god måte. Dette fører til at ein kan kommunisere på ein forståeleg måte som ikkje krenkar den andre parten. Som fagpersonar er det pasientens interessar som står i fokus, og ein skal ikkje dekke egne behov på bekostning av den andre. Det er også viktig å tenke på at dette er ein relasjon som må vedlikehaldast, og at ein derfor må ein opprette ein relasjon ein kan stå i over tid. Relasjonskompetanse gir ein forståing for situasjonar, kulturell sensitivitet, sjølvinnsikt og empatisk haldning. Gjennom ein formålsretta kommunikasjon kan sjukepleiaren og pasienten saman arbeide seg fram til ei felles forståing.

Det er viktig at pasienten forstår det ein informerer om, men det er også viktig at sjukepleiaren forstår pasienten. Dette skjer gjennom ein dialog der ein deler si eiga forståing, og det blir skapt eit meningsfullt samhandlingsrom (Røkenes & Hanssen, 2017, s.10).

Pasientar får som regel god informasjon om prosedyrar og kva teikn og symptom ein skal vere på vakt for, men det er viktig at dette blir fulgt opp. Utan dette vil pasienten bli rådvill dersom uventa problem oppstår, og hen vil kanskje gi opp det nye regimet ettersom hen begynner å føle at livet er fråtatt meining og glede. For å motverke dette er det først og fremst viktig med ein god mellommenneskeleg relasjon, ettersom det er dette som gir pasienten tillit til sjukepleiaren. Travelbee (2001, s.171) meiner at ein som sjukepleiar ikkje kan nå heilt fram til kvarandre som sjukepleiar-pasient, men at vi som sjukepleiarar har som oppgåve å etablere eit menneske-til-menneske forhold, som innebær at både den sjuke og sjukepleiaren oppfattar kvarandre som unike menneskelige individ. Dette forholdet byggast opp dag for dag, men sjukepleiaren brukar likevel sin kompetanse for å hjelpe pasienten. Når ein har oppnådd denne tilliten bør ein også ta for seg det som blir sett på som «mindre problem», som pasienten kan støyte på undervegs. I slike undervisningssamtaler bør også dei næraste pårørande vere med, ettersom dei hjelper og motiverer pasienten til å følgje opp dette i det daglege (Travelbee, 2001, s.258).

Det er viktig med tydeleg kommunikasjon ved behandlingbegrensningar. Forsking utført av Lind mfl. (2011), referert i Nortvedt (2016, s.192) viser at konflikter knytta til behandlingbegrensningar oppstår ikkje berre grunna mangel på fagkunnskap eller feilaktige vurderingar, men fordi informasjon og kommunikasjon ikkje har vore tydeleg nok. Forskinga viser til fleire eksempel der ein tek beslutningar på vegne av eldre pasientar i samarbeid med pårørande og lege, men utan at pasienten sjølv blir tatt med på råd. Ofte har det heller ikkje vore vurdert tilstrekkeleg om pasienten er samtykkekompetent. Forskinga avdekka også korleis dårleg kommunikasjon mellom legar og sjukepleiarar førte til at pårørande, som stort sett har kommunikasjon med sjukepleiarane, ikkje fekk tilstrekkeleg informasjon om alvorlegheitsgraden av tilstanden pasienten befant seg i. Forskinga avdekka at behandlingstilstandar ofte vart tekne av legegruppa åleine, utan involvering av pasient/pårørande, eller anna helsepersonell som sat på verdifull informasjon ettersom dei foretok den daglege omsorga, og gjorde kontinuerlege observasjonar av pasientane (Nortvedt, 2016, s.191-192). Nortvedt (2016, s.192) skriv at *«Både lov og etikk slår klart fast at beslutningar om helsehjelp til pasientens beste, skal tas på et best mulig informasjonsgrunnlag der alle som er en del av teamet rundt pasienten, skal vere inkludert i beslutningen.»*

2.7 Organisering og samhandling

Sjukepleiaren har ansvar for å organisere, leie og administrere tenestetilbodet til enkeltpasientar og deira pårørande. Som sjukepleiar har ein ansvar for å koordinere tenestetilbodet til pasientar på tvers av etatar og ulike helsetilbod (Kristoffersen et al., 2016, s.19). Derfor må sjukepleiaren også ha organisatorisk kunnskap slik at hen er i stand til å forstå helseorganisasjonen og organisere arbeidet (Fjørtoft, 2016, s.219-220). Målet er at tenesta til pasientane skal ta utgangspunkt i pasienten sitt individuelle behov, samstundes som det er fleksibelt, heilskapleg og samordna. For å få til dette er tverrfagleg samarbeid essensielt. Når ein skal samarbeide på tvers av etatar og profesjonar er det viktig at fagpersonane må vere trygge på eigne kunnskapar og sin funksjon i teamet. Dette fører til at ein ikkje føler seg trua i møte med andre perspektiv.

Ein må ha kunnskap og respekt for andre sine fagområde, og la desse komme med sine bidrag. Gjennom å lytte til kvarandre viser ein interesse og respekt for andre sine perspektiv. Ein god dialog mellom partane der ein utvekslar erfaringar og kunnskap vil føre til ei felles forståing for kva som er eit realistisk mål, kven som har ansvar for kva oppgåver, og rolleavklaring. Det er også viktig at pasienten veit kven hen skal forhalde seg til, og dette kan bli vanskeleg dersom det er mange i teamet. Det er derfor hensiktsmessig at ein ikkje gjer teamet større enn nødvendig (Fjørtoft, 2016, s.201-202).

Ved å ha førebuande samtalar med pasient og pårørende og helsepersonell kan ein kartlegge kva preferansar den sjuke har (Nortvedt, 2016, s.192). Her har ein moglegheit for å utforme eit livstestamente for pasienten. Eit livstestamente er eit skriftleg dokument der pasienten uttrykker sine preferansar når det kjem til framtidig behandling og pleie. Ved opprettelse av eit livstestamente er det også anbefalt å opprette ein stadfortredande beslutningstakar, som kan ta stilling til spørsmål om behandling når pasienten ikkje lenger har moglegheit til å uttrykke dette sjølv. Dette er ein måte å sikre pasientens autonomi når hen ikkje lenger kan uttrykke seg (Nortvedt, 2016, s.172). Eit slikt livstestamente er gyldig i ett år av gangen, og må oppdaterast for å framleis vere gyldig, i samråd med pasienten. I Noreg er eit slikt livstestamente eit dokument behandlande lege skal respektere, men det er ikkje juridisk bindande når legen skal bestemme vidare behandling (Regjeringen, 2019). I dette dokumentet finn ein til dømes informasjon om pasientens ynskjer vedrørende livsforlengande behandling i livets siste fase, samt HLR status (Nortvedt, 2016, s.172). HLR-status er hovudsakeleg ei legeoppgåve, og skal takast stilling til i samråd med pasient og pårørende.

3 Metode

Metode er noko som fortel oss om korleis ein bør gå fram for å framskaffe eller etterprøve kunnskap. Sosiologen Vilhelm Aubert formulerar metode slik; «Ein metode er ein framgangsmåte, eit middel til å løyse problem og kome fram til ny kunnskap. Alle midlar som tjener dette føremålet, høyrer med i arsenalet av metodar.» (Dalland, 2020, s.111).

Begrunnelsen for å velje ein bestemt metode er at ein meiner den vil gi ein gode data og belyse spørsmålet ein har stilt på ein fagleg interessant måte. Ein metode er altså vår reiskap i møte med noko vi ynskjer å undersøke. Vi får samla inn data gjennom å bruke metoden, og får den informasjonen vi treng til undersøkinga vår (Dalland, 2020, s.112).

3.1 Litteraturstudium som metode

Denne oppgåva er eit litteraturstudium, det vil seie at eg har innhenta eksisterande forskning, teori og fagkunnskap for å kunne svare på ei problemstilling (Dalland, 2020, s.199). Eg har gjennomført eit systematisk søk for å innhente kunnskap om temaet palliasjon og hjartevikt. For å tileigne seg kunnskap må ein samle inn, analysere og tolke data frå relevant litteratur. Ein føresetnad for å gjere ein systematisk litteraturstudie er å ha tilstrekkeleg antal studier av god kvalitet som kan gi eit grunnlag for konklusjon og resultat (Johannessen et al., 2010, s. 29-30). Eg har brukt både kvantitative og kvalitative forskningsartiklar. Kvalitative artiklar samanfattar meningar og opplevingar frå enkeltpersonar om eit emne for å belyse temaet, medan kvantitative artiklar gir oss data i form av noko målbart. Samla gjev desse metodane oss ein betre forståelse av samfunnet vårt, og korleis menneske handlar (Dalland, 2020, s.54).

3.2 Søk og val av litteratur, og grunngiving av val litteratur

Det finst mykje litteratur retta mot hjartsvikt, palliasjon, sjukepleiarens funksjon og eldre. Eg ynskja å undersøke korleis ein som sjukepleiar kan ivareta pasientar med hjartsvikt som mottek palliativ behandling. Som ein del av søkeprosessen min nytta eg eit PICO-skjema der eg gjekk gjennom problemstillinga. Deretter gjekk eg inn på Høgskulen på Vestlandet sine sider og nytta søkemotoren ESBCOhost. Gjennom denne har eg søkt i databasane Cinahl with full text, Medline og Academic Search Elite. Eg begrensa søket til å kun vise artiklar som var peer reviewed, samt at dei måtte vere frå 2012 eller seinare. Eg begrensa søket mitt til kun engelskspråklege artiklar, ettersom det meste av forskninga som blir utført i Noreg blir publisert på engelsk, og det finst mykje relevant forskning som blir gjort utanfor Noreg. Eg brukte MESH emneordssystem for å oversetje orda mine til engelsk for å få gode søkeord, og fekk opp forslag til fleire synonym til kvart søkeord eg skreiv inn.

Eg har også nytta lærebøker innan sjukepleiefaget, ved behov for oppdatert statistikk har eg valgt å nytte Folkehelseinstituttet(FHI) som kjelde. Eg har også nytta meg av nasjonal forskrift for sjukepleiarutdanning som kom i 2019. Eg har i tillegg søkt opp aktuelle retningslinjer for palliasjon ved hjartsvikt ved å søke på regjeringen.no. Der fann eg ei offentleg utgreiing frå 2017 som tek for seg palliasjon og hjartsvikt samt ein rapport om same tema. Eg har elles nytta Norsk Sjukepleiarforbund(NSF) sine yrkesetiske retningslinjer for sjukepleiarar.

3.3 Kjeldekritikk

Kjeldekritikk er ein metode som er nytta for å vurdere og karakterisere litteraturen ein finn, samt argumentere for kvifor ein har valt dei artikkane ein har valt. Dette gjer ein for at den som les skal forstå korleis ein har tenkt når det kjem til korleis litteraturen belyser problemstillinga. Det vil også vere relevant å seie noko om i kva grad litteraturen er oppdatert, om det er publisert mykje på temaet og tilgjengelegheit. (Dalland, 2020, s.152). Opprinneleg var planen min å halde meg til norsk forskning, då dette vil vere mest representativt for norske pasientar. Det finst mykje norsk forskning på både palliasjon og hjertesvikt. Etter å ha sett meg meir nøye inn i vestlege helsevesen utover Noreg og problemstillinga mi såg eg derimot at studier frå den vestlege delen av verda vil være tilstrekkeleg representative, og at kvaliteten og mengden på tilgjengelig forskning auka dersom eg inkluderte artiklar frå heile den vestlege verda. Eg nytta databasar anbefalt av Høgskulen på Vestlandet, og forutan pensumbøkene mine har eg nytta forskning frå 2012-dags dato for å sikre at det eg har mest mogleg oppdatert kunnskap.

Artikkane eg har valgt byggar på IMRAD- struktur (*Introduction, Method, Results and Discussion*). Dette er ein anerkjent disponering av tekst i vitenskapelege artiklar som samsvarar med forskningsprosessen (Thiedemann, 2015, s.30-31; Nortvedt et al., 2012, s.69; Dalland, 2020, s.163). Tidsskrift som publiserar vitenskapelege artiklar, pålegg forskarane å følgje denne strukturen, sjølv om det finst unntak. Nokre kvalitative artiklar kan avvike frå IMRAD-strukturen (Thiedemann, 2015, s 68).

Etter søk av artiklar stod eg att med fem artiklar. Av desse er det to kvalitative studiar, ein kvantitativ studie, og to systematiske oversiktsartiklar. Eg har nytta helsebibliotekets sjekklister for kritisk vurdering av artikkane. Forskinga eg har funne fram til er utført i den vestlege verda, og ein kan derfor argumentere for at det er overførbart til det norske helsevesenet.

Artikkel 1 og 3 er systematiske oversiktsartiklar som tek for seg forskning gjort i henholdsvis Europa og Amerika når det kom til palliasjon og hjartesykt. Desse tek for seg forskning både gjort i primær- og spesialisthelsetenesta, noko som gjer at alle resultatane ikkje nødvendigvis er overførbare til problemstillinga mi, som omhandlar pasientar i primærhelsetenesta. Artikkel 2 er ein kvantitativ studie med eit utval på 35 deltakarar, der intervensjonsgruppa bestod av 20 deltakarar og kontrollgruppa bestod av 15 deltakarar. Då dette er eit studie med begrensa antal deltakarar må ein utøve varsomhet i å generalisere resultatane i å gjelde til befolkninga som heilhet. Artikkel 4 og 5 er kvalitative studiar. Artikkel 4 er ein intervjustudie der 30 fastlegar i New Zealand fortel om sjukepleiarar sine ansvarsområder når det kjem til eldre pasientar med hjartesykt i primærhelsetenesta i New Zealand. I artikkel 5 har dei intervjuet 27 vaksne pasientar og pårørande om deira opplevelse av den palliative oppfølginga dei har fått, både i primær- og spesialisthelsetenesta. Dei inkluderte artiklane er publisert i anerkjente tidsskrift og forfatarane har relevant utdanning og erfaring frå fagfeltet, som er ein vesentleg styrke.

Med få unntak er all litteratur i form av lærebøker og pensum, er anbefalt litteratur som HVL har i sin læreplan. Dette er litteratur eg har søkt fram på Oria. Alle bøkene eg har brukt blir nytta i grunnutdanning og vidareutdanning for sjukepleiarar. Eg har vektlagt å nytte dei nyaste utgåvene av bøkene.

Ettersom palliasjon generelt og spesielt til hjertesviktpasientar er eit tema som er under så stor endring og mykje har skjedd berre dei siste 5 åra, vil pensum og dei fleste av bøkene eg har tilgjengeleg mangle den spesialiserte kunnskapen eg ynskjer for mi problemstilling. Eg har derfor valgt å nytte meg av nettkjelder i stor grad. NOU 2017:16 og Helsedirektoratets «*rapport om tilbod til personer med behov for lindrende behandling og omsorg*» (IS-2278) er dei nyaste retningslinjene innanfor palliasjon til hjertesviktpasientar, og det som er gjeldande og held på å bli implementert i Noreg i dag. Den nasjonale forskrifta for sjukepleiarstudentar vart gjeldande frå opptak til studieåret 2020/2021, og dermed oppdatert og relevant for mi oppgåve. NSF sine yrkesetiske retningslinjer byggjer på prinsippa i «International Council of Nurses» sine etiske reglar, og menneskerettighetane slik dei kjem til uttrykk i FN si menneskerettserklæring. FHI er ei kredibel kjelde som vert nytta av den offentlege helsesektoren.

4 Resultat/funn

Dei inkluderte artikkane er representert i vedlegg 2. For å få best mogleg oversikt har eg valgt å presentere artikkane i ein tematisk analyse, som er ein hensiktsmessig metode for å identifisere, analysere og rapportere samanhengar i kvalitativt datamateriell. Den tematiske analysen identifiserer fire hovudtema som er relevante for mi oppgåve: 1) Kvifor er palliasjon viktig? 2) Undervisning og informasjon 3) Åndelege og eksistensielle behov og 4) Advanced Care planning.

4.1 Kvifor er palliasjon viktig?

Forskninga bekrefta av symptom som ikkje har med forverring av hjartesykt blir ofte gløymt i behandlinga. Hjartesyktpasientar opplever mange ulike symptom, inkludert dyspnè, smerter, angst, depresjon, søvnforstyrrelser og fatigue (Kavalieratos et al., 2017; Sobanski et al., 2020). Ofte behandlar ein symptomta ved å behandle den underliggande årsaka som at ein ved tungpust gjer tiltak for å fjerne overflødig væskeansamling i kroppen. Mange hjartesyktsymptom vedvarer likevel sjølv om pasienten mottok kardiologisk behandling. Smerter er vanleg hos hjartesyktpasientar, men underdiagnostisert, og dermed underbehandla. Forskning viser at om lag 1 av 5 hjartesyktpasientar slit med depresjon, som er assosiert med nedsett livskvalitet og auka dødelegheit. Likevel er rutinemessig screening for depresjon hos hjartesyktpasientar sjeldan (Kavalieratos et al., 2017; Sobanski et al., 2020). Sobanski et al. (2020) skriv at dersom det er symptom som vedvarer sjølv om pasienten mottok kardiologisk behandling, bør dette igangsetje palliasjon.

Ein bør starte opp palliative behandling tidleg i forløpet, og gradvis auke opp dette etter kvart som sjukdommen progredierer. (Kavalieratos et al., 2017; Sobanski et al., 2020). I Lewin et al. (2017) sin studie beskriv dei at ettersom hjartesykt er ein sjukdom der forverring skjer stegvis med uforutsigbare intervall, bør ikkje oppstart av palliasjon vere betinga på sjukdommens progresjon, men heller på om alle pasientens behov er møtt. Dette kan variere frå pasient til pasient, og kjem an på ei rekke faktorar, som td komorbiditet, pårørande, og pasienten sjølv. Dette kan samanliknast med funna gjort av Kavalieratos et al. (2017) og Sobanski et al. (2020) , som fortel at ein grunna den uforutsigbare forverringa av sjukdommen kan føre til at dersom ein venter på ein utløyande hendelse for å starte palliasjon, fortset ein å halde liv i den gamle tankegangen der ein set palliasjon og kurativ behandling opp mot kvarandre.

Lewin et al. (2017), beskriv i sin studie at tidleg introduksjon av palliativ behandling for kreftpasientar vist at det gir større symptomkontroll, og optimaliserer pasientens livskvalitet, samstundes som at det førar til at pasienten lever lenger. Dei ynskja derfor å undersøke korleis tidleg igangsetjing av palliasjon påverka antal sjukehusinnleggingar, ressursbruk, og pasientens oppleving av sjukdomsforløpet. Samanlikna med kreftpasientar har hjartsviktpasientar hyppigare innleggingsrate på sjukehus og i akuttmottak. Alle studiane eg har inkludert i denne oppgåva viser at pasientar som får palliativ behandling har færre innleggingar på sjukehus og akuttmottak. Dette er gunstig, då hyppige innleggelsar er ein byrde for både pasientane og helsevesenet (Hadler et al, 2020; Kavalieratos et al, 2017; Lewin et al, 2017, Sobanski et al, 2020, Waterworth & Gott, 2012). I Lewin et al. (2017) sin forskingsartikkel trekk dei fram innleggingar som ein naturleg arena for å vurdere om ein bør igangsetje palliasjon, eller om denne burde aukast. For å kartleggje symptoma som hjartsviktpasientane opplever, bør ein kontrollere desse regelmessig. Dette kan gjerast ved å bruke eit ESAS-skjema. I tillegg bør ein observere hjartsviktpasientane for depresjon og angst, som kan gjerast med eit HADS skjema (Sobanski et al., 2020)

4.2 Undervisning og informasjon

Alle artiklane denne oppgåva byggjer på rapporterer om viktigheten av god undervisning og informasjon til pasientane (Hadler et al, 2020; Kavalieratos et al, 2017; Lewin et al, 2017, Sobanski et al, 2020, Waterworth & Gott, 2012). I studia til Waterworth & Gott (2012) fortel ein av informantane når han blir spurt om kva som er den viktigaste rolla til sjukepleiar under oppfølging av eldre hjertesviktpasientar: «...That is probably the most important part, education.» Sjølv om dei fleste deltakarane i studien til Kavalieratos et al. (2017) møtte kriteria for å få palliativ oppfølging, var det få som var klar over at det er ein anbefalt del av hjertesviktbehandlninga. Under intervju med studiedeltakarane kom det fram at dei såg på palliasjon som noko ein kun utøver etter at ein ikkje lenger kan nytte seg av aktiv hjertesviktbehandling, og sidestilte dette med innlegging i institusjon. Dei uttalte at dei ikkje var klare for palliativ behandling enno. Deltakarane i studien var entusiastiske for tiltaka palliasjon inneber, men likte ikkje når det vart omtala som palliasjon. I Lewin et al. (2017) rapporterte 63% av pasientane ei positiv endring i korleis dei tenkte på sjukdommen etter å ha fått palliativ oppfølging, og dei rapporterte auka forståelse om sjukdommen og forløpet. «They gave me a heads-up about what to expect and what the plan was. The cardiologist said there wasn't much he could do, so without the palliative team I wouldn't have known...»

Gjennomgåande for studien gjennomført av Waterworth & Gott (2012) var at sjukepleiar hadde den jamne kontakten med pasientane, og henviste vidare til lege ved behov. Nokre av legane rapporterte at dei kun gjennom sjukepleiaren fekk eit fullstendig bilete av pasienten, ettersom sjukepleiaren hadde moglegheit til å ha hyppigare og lengre konsultasjonar, og tid til å forklare og undervise pasientane roleg og forståeleg. For mange pasientar blir palliativ behandling starta av legen som allereie behandlar dei gjennom enkel symptomlindring og identifisering av stadfortredande beslutningstakar. Palliativt team kan hjelpe med vanskelege symptom, og meir komplekse medisinske beslutningar, som å lage mål for behandling, eller møte urealistiske forventningar til utfall av behandling (Hadler et al., 2020).

4.3 Andelege og eksistensielle behov:

Kavalieratos et al., (2017) beskriv at det det psykologisk-spirituelle aspektet hos hjertesviktpasientar er forska lite på, men undersøkingar viser at hjertesviktpasientar scorar lågare på åndeleg og eksistensielt velvære enn pasientar med alvorleg kreftsjukdom. Sobanski et al., (2020) fortel at det er viktig ved palliasjon å kunne sjå heile mennesket; det medisinske, psykologiske og det åndelege/eksistensielle. Etersom ein nærmar seg livets slutt, blir det åndelege og eksistensielle meir og meir viktig for hjertesviktpasientar. Dette er viktig for både pasient og pårørande (Lewin et al., 2017; Sobanski et al., 2020), og i Lewin et al. (2017) beskreib informantane palliasjon som eit ekstra lag med støtte som hjalp dei å forstå sjukdommen, og som møtte dei med eit holistisk menneskesyn.

4.4 Pasientforløp

Informantane i Lewin et al (2017) trekk fram det å få bistand til å planlegge pasientforløpet som noko av det dei sette mest pris på. Fleire av studiane viste at dersom ikkje ein spesialist innan palliasjon var ein del av pasientens behandling, vart HLR – status hos pasientane sjeldan drøfta (Kavalieratos et al., 2017; Lewin et al., 2017; Sobanski et al., 2020). Gjennom å ha møter med pasient, pårørande og behandlande team kan ein ha ei forventningsavklaring der ein kan informere om forløp og kva ein kan vente seg ettersom sjukdommen progredierer. Dersom ein tek opp dette tidleg har pasienten moglegheit til å utøve sin autonomi, samstundes som dei pårørande og pasienten får tid til å førebu seg på kva som skal komme (Sobanski et al., 2020). I studia til Kavalieratos et al. (2017) fortel dei at om lag 33% av hjertesviktpasientar døyr på institusjonar. Desse kjem oftare enn kreftpasientar inn mindre enn 3 dagar før dei døyr. Ein bør bli flinkare til å identifisere når hjertesviktpasientar er kvalifisert til innlegging i institusjon, for å gi denne pasientgruppa ein så verdig avslutning på livet som mogleg.

5 Drøfting

I diskusjonskapittelet vil eg drøfte problemstillinga mi, «*Korleis ivareta pasientar med hjartsvikt som mottak palliativ behandling?*», der eg har fokusert på møtet med pasientane i heimesjukepleien. Følgjande element vil bli diskutert opp mot teori og forskningsrelaterte funn; undervisning og informasjon, åndelege og eksistensielle behov og pasientforløp.

5.1 Undervisning og informasjon

I heimesjukepleien kan hjartsviktpasientar vere pasientar vi har kjennskap til frå før grunna andre problemstillingar, men det kan også vere at vårt første møte er etter dei kjem frå sjukehuset etter å ha fått påvist hjartsvikt, eller at dei får auka hjelpebehov grunna forverring. Då er det viktig å skape ein god relasjon til pasienten. Dersom ein tek utgangspunkt i Travelbee sine teoriar, er det viktig å skape ein menneske-til-menneske relasjon. Det er først når ein ser kvarandre som to unike individ at ein får eit optimalt samarbeid, og gir pasienten tillit til å opne seg for sjukepleiaren og gjennom dette finne meining i dei tiltaka som held sjukdommen under kontroll (Travelbee, 2001, s.171). Samtlege artikkelar trekk fram god informasjon og undervisning til pasientane som essensielt (Hadler et al., 2020; Kavalieratos et al., 2017; Lewin et al., 2017 ; Sobanski et al., 2020, Waterworth & Gott, 2012). For hjartsviktpasientar er det viktig å vite kva dei har i vente, kva prognosen er, kva symptom dei kan vente seg, og kva dei må passe på for å få eit så godt liv som mogleg, og bevare håpet. I Lewin et al. (2017) viste det seg at om lag to tredjedelar av pasientane vart meir positive til pasientforløpet etter å ha fått palliativ oppfølging, og det fekk pasientane til å innsjå at det er mange tiltak dei sjølv kan sette i verk for å oppretthalde eit så normalt liv som mogleg.

I studien gjort på New Zealand kom det fram at det i kommunehelsetenesta var sjukepleiar som hadde den jamnlege kontakten med eldre hjertesviktpasientar, og ettersom desse hadde lengre og hyppigare konsultasjonar enn legen, fanga dei opp mykje informasjon som legen elles ikkje hadde fått (Waterworth & Gott, 2012). Ein av dei vanlegaste årsakane til innlegelsar av hjertesviktpasientar er at dei ikkje tek tablettane korrekt. Dette kan vere fordi dei ikkje ser hensikta med å ta medisinen regelmessig, eller fordi pasienten opplever biverknadar (Helsebiblioteket, 2019). Dersom ein har opparbeida ein god relasjon er dette noko ein kan fange opp før det gir symptom og plager som er av ein slik art at pasienten må leggjast inn. Gjennom god kommunikasjon og ein god relasjon veit pasienten at hen skal ta kontakt dersom hen opplever plagsame biverknadar, og rutinar gjer at vi fangar opp dersom pasienten ikkje tek medisinen sin.

Informantane i Waterworth & Gott (2012) understreka også at sjukepleiaren var legens fremste informasjonskjelde om pasientane. Dette viser at sjukepleiar gjennom sin kommunikasjons- og relasjonskompetanse, og vedlikehald av relasjonen over tid skaper ein arena der pasienten føler seg trygg, og kan ta opp det som hen bekymrar seg over (Travelbee, 2001, s.257-258; Røkenes & Hanssen, 2017, s.9),

5.2 Andelege og eksistensielle behov

I Lewin et al. (2017) beskrev pasientane palliasjon som ei eit ekstra lag med støtte som møtte dei og såg heile mennesket. Dersom ein ser på individet ein skal hjelpe som ein pasient, har ein allereie redusert vedkommande til ei oppgåve, og det er lett for at ein overser dei unike forskjellane ved kvar enkelt pasient og oppgåve (Travelbee, 2001, s 61). Likeeins vil ein sjukepleiar måtte skape ein relasjon med pasienten for å kunne bli sett på som eit individ, og ikkje berre nok ein sjukepleiar. Ein skal likevel være der som ein fagperson for pasienten, og eit ideal her er å være personleg utan å bli privat. Det er først når ein oppnår denne menneske-til-menneske relasjonen, at ein oppnår ein holistisk tilnærming til pasienten, og verkeleg kan hjelpe individet med å førebyggje eller mestre sjukdom og lidning, og finne mening i desse erfaringane. (Travelbee, 2001, s 171).

Joyce Travelbee beskriv at ein sjukepleiars mål er å forebygge eller meistre sjukdom og liding og om nødvendig finne meining i desse erfaringane for pasientar og pårørande (Travelbee, 2001, s 4). Som sjukepleiarar er det vår rolle å kartleggje pasientanes behov, og hjelpe dei å finne meining i dei førebyggjande tiltaka, samt finne håp i den nye kvardagen med ein kronisk sjukdom. Sjukepleiarens funksjon er å hjelpe menneske å finne meining i dei tiltaka som held sjukdommen under kontroll (Travelbee, 2001, s.257). For hjartesviktpasientar vil dette til dømes vere væskerestriksjonar, ta medisinar, kutte ned på saltinntaket, røykeslutt og gjere ei livsstilsendring (Helsebiblioteket, 2019). I Kavalieratos et al. (2017) kjem det fram at hjartesviktpasientar i svært liten grad blir i varetatt når det kjem til deira åndelege og eksistensielle behov. Dei blir behandla for kardielle plager, men blir ikkje spurt om korleis dei har det, og kva dei bekymrar seg for. Derfor er det viktig at ein hos pasientar som har ein alvorleg kronisk sjukdom også tek seg tid til å setje seg ned og ta dei vanskelege samtalanene.

Å møte pasientar i sine andelege og eksistensielle behov er ei tverrfagleg oppgåve. Teamet rundt pasienten blir sett saman etter pasientens behov, men inneheld alltid lege og sjukepleiar. Legen har det overordna ansvaret for pasientens behandling, men det er sjukepleiarane som har den hyppige kontakten med pasientane (Waterworth & Gott, 2012). Sjukepleiaren skal ikkje bryte seg inn i pasientens indre liv, men dersom ein har klart å opprette ein god mellommenneskeleg relasjon, vil pasienten føle at hen kan komme med bekymringar hen måtte ha. Etter som sjukdommen progredierer vil dei åndelege og eksistensielle problemstillingane pasienten har bli viktigare (Sobanski et al., 2020; Lewin et al., 2017).

Alle har noko dei ser på som det viktigaste i livet og særskilt betydningsfullt. For nokre er dette religion, for andre familie, og for nokon er veldedighet eller rettferdighet viktig. Å kunne leggje til rette for at pasienten kan fortsetje å leve livet sitt i takt med sine verdier er viktig. For dei som set familien høgst kan moglegheita til å tilbringe tid saman med sine kjære, og kunne vere med på store merkedagar i familien viktig. Mange pasientar opplever at religion blir viktigare i livet deira enn før, og for desse kan det å få moglegheit til å utøve religionen sin gjennom samtalar med ein religiøs leiar vere viktig (Hirsch & Røen, 2016, s 318). Nokre ynskjer kanskje å sjå støylen der dei tilbrakte sine ungdomsår ein siste gang. Behova er mange og unike for kvar person. Dette bør vere i fokus og det som er større sannsynlegheit for at ein klarar å prioritere dersom ein gjennom førebauande samtalar har avklart alvorlegheita i sjukdommen, og kor uforutsigbart sjukdomsforløpet til hjertesviktpasientar er (Lewin et al., 2017). Dette kan vere med på å gi pasienten mening i kvardagen, og forsonse seg med at livet nærmar seg slutten.

Mange pasientar sit med ei sorg over alt dei har mista. Dei har kanskje ikkje lenger moglegheit til å stå i jobb, manglar krefter til å oppretthalde sitt sosiale liv, og treng stadig meir hjelp av andre. Dei kan engste seg for kva som skal komme, eller korleis pårørande skal klare seg utan dei (Hirsch & Røen, 2016, s.317). Dersom pasienten ikkje føler at det er rom for å lufte desse kjenslene, er det større sannsyn for å utvikle depresjon. Dette er ekstra skadeleg for pasienten ettersom depresjon medfører dårlegare sjølvpleie. Pasientar som er deprimerte har større risiko for å slurve med medikament, røyke meir, ha eit lågare aktivitetsnivå og legge på seg. Symptoma for hjertesvikt og depresjon kan overlapp, og gjere det vanskelegare å avdekke ein depresjon. Derfor anbefalast det at hjertesviktpasientar rutinemessig blir screena for depresjon gjennom til dømes HADS-skjema (Sobanski et al., 2020).

5.3 Pasientforløp

Som sjukepleiarar er vi med på å leggje opp pasientforløpet for våre pasientar, og vi koordinerar tenestene, og sender henvisningar til ulike yrkesgrupper etter pasientens behov. Dersom pasienten opplever problem med eit medikament, tek enten vi det opp med legen, eller passar på at pasienten bestiller seg ein legetime, og dersom pasienten har behov for ytterlegare tilrettelegging i heimen, tilkallar vi ergoterapautar. Vi les epikriser frå sjukehuset, administrerer pasientens medisinar ihht kardiologen og fastlegens forordningar, og sender henvisningar til ulike yrkesgrupper etter pasientens behov. Når fleire yrkesgrupper er involvert, er det viktig at ein har ei felles forståing for kva oppgåver som tilhøyrer kven, samtidig som ein bør stille seg open for andre sine perspektiv og innspel. Gjennom tverrfaglege team gir ein pasienten ei holistisk tilnærming (Fjørtoft, 2016, s.201).

I Lewin et al. (2017) kjem det fram at det informantane sette størst pris på med å få palliativ oppfølging, var bistanden dei fekk til å planlegge pasientforløpet. I Noreg er det stadig vanlegare med førehandssamtalar der ein diskuterar pasientforløpet. Det er varierende praksis når i forløpet det kjem til korleis og når dette blir gjennomført, og det blir mest brukt i sjukeheimar. Stadig fleire land i verda tek i bruk førehandssamtalar, og I NOU 2017 anbefalar dei at det kjem nasjonale retningslinjer for dette, og at ein implementerer det i alle delar av helsetenesta (NOU 2017:16 , s.31). For å kartleggje ynskja til pasient og pårørande, er derfor førebuande samtalar gjennomført av helsepersonell viktige (Nortvedt, 2016, s.192). Gjennom slike samtalar kan ein informere om kva prognosen for hjartesykt er, kva symptom som er vanlege og mindre vanlege, og kva ein kan vente seg i tida som kjem. Ved å ta opp dette tidleg kan pasientane førebu seg på kva dei har i vente, og dei får tid til å la dette synke inn (Sobanski et al., 2020). Ved slike samtalar har ein moglegheit for å utforme eit livstestamente for pasienten, samt velje ein stadfortredande beslutningstakar. Då lagar man ein plan for alle eventualitetar, der pasient og pårørande har moglegheit for å innverke på kvar og korleis livet skal ende, og gir klare retningslinjer for kven ein skal ta kontakt med dersom noko oppstår.

Det gjekk att i fleire av studiane at pasientar som ikkje mottok palliativ oppfølging endte med å bli flytta kort tid før døden (Kavalieratos et al., 2017; Sobanski et al., 2020). Slik flytting mellom ulike avdelingar og institusjonar i sluttfasen av livet er uhensiktsmessig både for pasientane sjølv, dei pårørande og helsevesenet. Dette skjer ofte fordi ein ikkje har laga ein god nok plan for kva ein skal gjere ved forverring av symptom, og er dårleg førebudd på kva som kan hende. Dersom pasienten blir innlagt på sjukehus møter hen gjerne ein lege som ikkje har tidlegare kjennskap til verken pasient eller pasientforløp utover det som er journalført. Gjennom eit livstestamente har legen då eit betre utgangspunkt for å kjenne til pasientens ynskjer og dermed ta eit velbegrunna val i tråd med pasientens ynskjer. Det er likevel ikkje juridisk bindande, sjølv om det er oppdatert og journalført etter gjeldande retningslinjer. Dette fordi forverring av tilstand kjem i mange former, og det finst alltid ein sjansje for at pasienten har endra meining (Regjeringen, 2019). Gjennom å ha laga ein plan for livets slutt og hatt ein god dialog om forløp er det enklare for pasient og pårørande å godta at det beste for pasienten ikkje er å bli innlagt på sjukehus, men å få døy heime i kjente omgivelser med dei nære rundt seg. Dette sparar pasienten for mykje lidning. Eg har sjølv sett hjartesyke pasientar som vert flytta mellom ulike institusjonar få dagar før døden, og opplevd kor fortvilande dette er for pasientane sjølv og dei pårørande.

I førebude samtalar er det også viktig å ta opp pasientens HLR-status. (Nortvedt, 2016, s.192) Det kom fram i fleire av studiane at dette ikkje var tatt hensyn til dersom pasienten ikkje hadde palliativ oppfølging (Kavalieratos et al., 2017; Sobanski et al., 2020; Hadler et al, 2020). Dette er først og fremst ei legeoppgåve, men forskning utført av Sævareid & Balandin (2011), referert i Nortvedt (2016, s.207) visar likevel at sjukepleiarar spelar ei viktig rolle i å setje HLR-spørsmål på dagsordenen.

6 Konklusjon

Hensikta med denne litteraturstudia var å få auka kunnskap om god palliativ oppfølging av eldre hjertesviktpasientar. På bakgrunn av gjennomgang og drøfting av litteratur og forskning kan eg konkludere med at desse faktorane bidreg til god oppfølging; Tidleg palliativ oppfølging, gi god og tydeleg informasjon og undervisning kring sjukdom, forløp og kva dei kan forvente, opplevelse av støtte, moglegheit for å vere delaktige i eigen behandlingsprosess, god organisering av pasientforløpet, førebuande samtalar, og støtte i dei åndelege og eksistensielle behova.

Å jobbe som sjukepleiar rundt pasientar med hjertesvikt krev kunnskap. Hjertesvikt og palliasjon er fagområde som utviklar seg, og pasientane er i ein sårbar situasjon. Derfor er det viktig at ein held seg fagleg oppdatert for å sikre at pasientane får best mogleg behandling, som bygger på oppdaterte retningslinjer og forskning. Gjennom ein menneske-til-menneske relasjon kan pasienten stole på oss, og dermed ha tillit til våre bidrag. Det å vere profesjonell, og veilede pasienten gjennom undervisning vil bidra til auka tryggleik. Gjennom å organisere tenestene til pasienten og passe på at det tverrprofesjonelle samarbeidet fungerer godt, kan pasienten konsentrere seg om dei viktige tinga. Gjennom førebuande samtalar kan vi snakke med pasienten om kva som skal komme, og planlegge for livets slutt. Sjukepleiarar må tørre å stille dei vanskelege spørsmåla om kva pasienten ynskjer å få ut av tida dei har, og kva som er viktig for pasienten i den fasen dei står i.

Funn i studiane tydar på at det er behov for auka merksemd rundt tidleg palliativ oppfølging. Studiane viste også at vi treng meir forskning på hjertesvikt for å betre kunne estimere forventa levetid, og dermed sette inn dei rette tiltaka. Som sjukepleiar bør ein med denne pasientgruppa vere merksam på å etablere eit trygt og støttande miljø, der pasienten har innsikt i pasientforløpet. Ein bør som sjukepleiar jobbe kunnskapsbasert og reflektere over problemstillingar som dukkar opp undervegs.

Bibliografi

Brenne, A-T. & Dalene, R. (2016). Symptomlindring av den døende pasienten. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 638-651). Gyldendal Akademisk

Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7.utg, 2020). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Eikeland, A., Stubberud, D-G., & Haugland, T. (2017). Sykepleie ved hjertesykdommer. I D-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 229-280). Gyldendal Akademisk.

Fjørtoft, A-K. 2016. Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter (2. utg.). Fagbokforlaget.

Folkehelseinstituttet. (2019, 18. juni). *Forekomst av hjerte- og karsykdom i 2018*. FHI. Hentet frå: <https://www.fhi.no/hn/helseregistre-og-registre/hjertekar/forekomsten-av-hjerte--og-karsykdom-i-2018>.

Folkehelseinstituttet. (2020, 16. januar). *Hjerte- og karsykdommer i Norge*. FHI. Hentet frå: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/Hjerte-kar/>.

Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning (2019). *Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning* (FOR-2019-03-15-412). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-15-412>.

Hadler, R. A., Curtis, B. R., Ikejiani, D. Z., Bekelman, D. B., Harinstein, M., Bakitas, M. A., Hess, R., Arnold, R. M., Kavalieratos, D. (2020) «I'd Have to Basivally Be on My Deathbed»: Heart Failure Patients` Perception of and Prefrences for Palliativ Care. I *Journal of palliative medicine* Vol 23 (nr 17, 2020). doi: 10.1089/jpm.2019.0451

Haugen, D. F. & Aass, N. (2016). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 112-124). Gyldendal Akademisk.

Helse Bergen. (2020). Flytskjema: Identifisering av den palliative pasienten. Hentet frå: <https://helse-bergen.no/seksjon/KLB/Documents/Praktisk%20info/Identifisere%20palliativ%20pasient.pdf>.

Helsebiblioteket (2019). *Hjertesvikt – hva kan du gjøre selv?*. Henta frå: <https://www.helsebiblioteket.no/pasientinformasjon/hjerte-og-kar/hjertesvikt-hva-kan-du-gjore-selv>

Helsebiblioteket (2017). *Retningslinjer for å avstå fra hjerte-lunge-redning (HLR minus)*. Henta frå: <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/akuttmedisin/retningslinjer-for-a-avsta-fra-hjerte-lunge-redning-hlr-minus?lenkedetaljer=vis>

Helsedirektoratet (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt: – å skape liv til dagene* (Rapport IS-2278). Hentet frå <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/rapport-om-tilbudet-til-personer-med-behov-for-lindrende-behandling-og-omsorg-ved-livets-slutt>.

Hirsch, A. & Røen, I. (2016). Ivaretagelse av åndelige og eksistensielle behov. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 315-325). Gyldendal Akademisk

Hole T. (2015). Palliasjon hjå pasientar med hjarteesvikt. *Indremedisineren*, Henta frå: <https://indremedisineren.no/2015/11/palliasjon-hja-pasientar-med-hjarteesvikt/>

Hole, T. (2016). Palliativ behandling ved hjarteesjukdom. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 690-701). Gyldendal Akademisk

Jacobsen, D., Kjeldsen, E. S., Ingvaldsen, B., Lund, K. & Solheim, K. (2002). Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi. Gyldendal Norsk Forlag AS.

Johannesen, A., Tufte, P. A., Christoffersen, L. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5.Utg, 2016). Abstrakt forlag A/S.

Kavalieratos, D., Gelfman, L. P., Tycon, L. E., Riegel, B., Bekelman, D. B., Ikejiani, D. Z., Goldstein, N., Kimmel, S. E., Bakitas, M. A., Arnold, R. M. (2017). Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence, and Future Priorities. I *Journal of the American College of Cardiology* Vol.70 (nr.15, 2017). doi: <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2017.08.036>.

Kaasa, S. & Lund, J-Å. (2016). Standardiserte pasientforløp og integrasjon mellom onkologi og palliasjon. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 126-138). Gyldendal Akademisk

Knudsen, K. A. & Kaasa, S. (2016). Smertediagnostikk. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 387-400). Gyldendal Akademisk

Kristoffersen, N. J. & Breievne, G. (2016). Lidelse, mening og håp. I G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie Bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., s. 188-235). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E-A. & Grimsbø, G. H. (2016) Kva er sykepleie: Sykepleie – fag og funksjoner. I G. H. Grimsbø (Red.) *Grunnleggende sykepleie: B 1: Sykepleie – fag og funksjon* (3 utg, s 15-27). Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: en historisk reise. I G. H. Grimsbø, (Red.), *Grunnleggende sykepleie : B. 3 : Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3 utg., s 15-64). Gyldendal Akademisk.

Lewin, W. H., Cheung, W., Horvath, A. N., Haberman, S., Patel, A. & Sullivan, D. (2017). Supportive Cardiology: Moving Palliative Care Upstream for Patients Living with Advanced Heart Failure. I *Journal of Palliative Medicine* Vol. 20 (nr.10, 2017). doi: 10.1089/jpm.2016.0317.

Loge, H. J. & Kaasa, S. (2016). Angst og depresjon. I S. Kaasa, & J. H. Loge (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (3.utg., s. 473-499). Gyldendal Akademisk

Norsk Sykepleierforbund (2019). NSF.no. Hentet fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>.

Nortvedt, P. (2016). *Omtanke: En innføring i sykepleierens etikk* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.

NOU 2017:16. (2017). *På liv og død: Palliasjon til alvorlig syke og døende*. Henta frå <https://www.regjeringen.no/>

Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G. F., Coats, A. S. J., Falk, V., Gonzalez-Juanatey, J. R., Harjola, V-P., Jankowska, E. A., Jessup, M., Linde, C., Nihoyannopoulos, P., Parissis, J. T., Pieske, B., Riley, J. P., Rosano, G. M. C., Ruilope, L. M., Ruschitzka, F., Rutten, F. H & Meer, P. V. D. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC). I *European Heart Journal* (vol.37, issue 27). Doi: <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehw128>.

Regjeringen. (2019). *Lindrende behandling og omsorg — Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve* (Meld. St. 24 (2019-2020)). Hentet frå: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020>.

Røkenes, O. & Hanssen, P-H. (2017). *Bære eller breste - Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. (3. Utg.) Fagbokforlaget.

Sobanski, P. Z., Alt-Epping, B., Currow, D. C., Goodlin, S. J., Grodzicki, T., Hogg, K., Janssen, D. J. A., Johnson, M. J., Krajnik, M., Leget, C., Martinez-Selles, M., Moroni, M., Mueller, P. S., Ryder, M., Simon, S. T., Stowe, E. & Larkin, P. J. (2019). Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement. I *Cardiovascular Research*, Vol. 116 (Nr.1, 2020, Pages 12–27). doi: <https://doi.org/10.1093/cvr/cvz200>.

Thiedemann, I. J. (2015) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter* (1. utg.) Universitetsforlaget.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1.utg.) Gyldendal Akademisk.

Waterworth, S. & Gott, M. (2012). Involvement of the practice nurse in supporting older people with heart failure: GP perspectives. I *Progress in Palliative Care: Science and the Art of Caring* Vol. 20 (Nr.1, 2012).

World Health Organization. (2020, 5. august). *Palliative Care*. WHO.no. Hentet frå: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Ørn, S., & Brunvand, L. (2016). Hjerte- og karsykdommer. I S. Ørn, & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2.utg., s. 164-200). Gyldendal Akademisk.

Vedlegg

1. Vedlegg – PICO- skjema

Problemstilling formulerast som eit presist spørsmål: <i>«Korleis ivareta pasientar med hjartsvikt som mottek palliativ behandling?»</i>			
Kva type spørsmål er dette? Diagnose Etiologi <input checked="" type="checkbox"/> Erfaringar Prognose Effekt av tiltak		Er det aktuelt med søk i Lovdata etter lover og forskrifter? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
P Beskriv kva pasientar det dreier seg om, evt, kva som er problemet: Eldre, geriatriske pasientar, 65 +, heimebuande	I Beskriv intervensjon(tiltak) eller eksposisjon(kva dei utsettast for): Hjartsvikt	C Skal tiltaket samanliknast (comparison) med eit anna tiltak? Beskriv det andre tiltaket: Nei	O Beskriv kva utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå: Palliasjon, palliativ behandling, terminal pleie
P Noter engelske søkeord for pasientgruppe/problem	I Noter engelske søkeord for intervensjon/eksposisjon	C Noter engelske søkeord for evt. samanlikning	O Noter engelske søkeord for utfall
«Older adults or elderly or geriatrics or senior or seniors or older people or aged 65+»	«Heart failure or cardiac failure or chf or chronich heart failure or congestive heart failure»		«palliative care or palliative treatment or end of life care»

2. Vedlegg – Søkeskjema

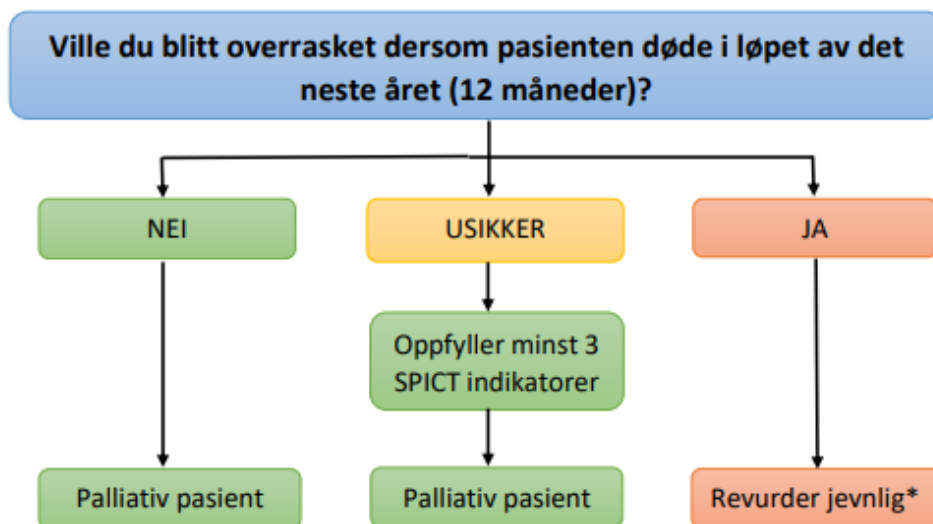
Søk	Database	Dato for søk	Årstall (publisering)	Søkeord	Antall treff	Valgt artikkel
1	EBSCO	27/04/21	2020	(older adults or elderly or geriatric or geriatrics or aging or senior or seniors or older people or aged 65 or 65+) AND	693	Nr. 1: «Palliative care for people living with heart failure: European Association for Palliative Care Task Force expert position statement»
2	EBSCO		2017	(heart failure or cardiac failure or chf or chronic heart failure or congestive heart failure) AND (palliative care or palliative treatment or end life care)		Artikkel 2: Supportive cardiologi: Moving Palliative Care Upstream for Patients Living with Advanced Heart Failure
3	EBSCO		2017			Artikkel 3: Palliative care in heart failure – Rationale, evidence, and future priorities
4	EBSCO		2012			Artikkel 4: Involvement of the practice nurse in

						supporting older people with heart failure: GP perspectives
5	EBSCO		2020			Artikel 5: «I`d basically have to be on my deathbed»

3. Vedlegg – Identifisering av den palliative pasient

Identifisering av den palliative pasienten

Er min pasient en palliativ pasient?



Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT)

Pasienten har minst 3 av nedenstående **SPICT indikatorer**:

- 2 generelle og 1 sykdomsspesifikk *eller*
- 3 generelle

Generelle SPICT indikatorer:	
<ul style="list-style-type: none">• Akuttinnleggelse i sykehus• Funksjonsstatus er dårlig eller i forverring, med begrenset mulighet for reversering (sengeliggende eller i stol >50 % av våken tid gjennom døgnet).• Avhengig av andre for ivaretagelse av de fleste behov for personlig stell og pleie på grunn av økende fysiske og/eller psykiske helseproblemer; personens omsorgsperson trenger mer hjelp og støtte.• Progredierende vekttap; forblir undervektig; lav muskelmasse.• Vedvarende symptomer tross optimal behandling av underliggende tilstand(er).• Personen (eller pårørende) ber om palliativ behandling; velger å trappe ned, avslutte eller ikke motta behandling; eller ønsker å fokusere på livskvalitet.	
Sykdomsspesifikke SPICT indikatorer:	
Kreft:	<ul style="list-style-type: none">• For skrøpelig for kreftrettet behandling eller intensjonen med behandling er symptomlindring.• Forverring av funksjonsevne som følge av progredierende kreftsykdom.

Neurologisk sykdom:	<ul style="list-style-type: none"> • Stadig forverrelse av fysisk og/eller kognitiv fungering til tross for optimal behandling. • Taleproblemer med økende kommunikasjonsvansker og/eller progredierende svelgvansker. • Gjentatte aspirasjonspneumonier; pustebesvær eller respirasjonssvikt. • Vedvarende lammelser etter hjerneslag med signifikant tap av funksjon og vedvarende funksjonshemming.
Hjerte/kar sykdom:	<ul style="list-style-type: none"> • Hjertesvikt eller utbredt koronarsykdom som ikke kan behandles; pustebesvær eller brystmerter i hvile eller ved minimal anstrengelse. • Alvorlig, inoperabel perifer vaskulær sykdom.
Lungesykdom:	<ul style="list-style-type: none"> • Alvorlig kronisk lungesykdom; med pustebesvær i hvile eller ved minste anstrengelse mellom exacerbasjoner. • Vedvarende hypoksi med behov for langtids oksygenbehandling. • Har hatt behov for ventilasjonsstøtte for respirasjonssvikt, eller ventilasjonsstøtte er kontraindisert.
Nyresykdom:	<ul style="list-style-type: none"> • Kronisk nyresykdom (eGFR < 30 ml/min) stadium 4 eller 5 med forverret helsetilstand. • Nyresvikt som kompliserer andre livsbegrensede tilstander eller behandlinger. • Dialyse avsluttes eller skal ikke startes.
Leversykdom:	<ul style="list-style-type: none"> • Avansert levercirrhose med en eller flere komplikasjoner siste året; diuretikaresistent ascites; leverencefalopati; hepatorenalt syndrom; bakteriell peritonitt; eller tilbakevendende variseblødninger. • Levertransplantasjon er ikke mulig.
Demens/ skrøpeligheit:	<ul style="list-style-type: none"> • Ute av stand til å kle på seg, gå eller spise uten hjelp. • Spiser og drikker mindre, svelgvansker. • Inkontinent for urin og avføring. • Ikke i stand til å kommunisere ved hjelp av tale; lite sosial interaksjon. • Hyppige fall; lårhalsbrudd. • Gjentatte febrile episode eller infeksjoner; aspirasjonspneumoni.



Dersom du har identifisert en palliativ pasient, må du vurdere en palliativ tilnærming videre. Behovsvurdering for lindrende behandling (BLB) Del 1 finner du ved å gå tilbake til [nettsiden Palliasjon - verktøy for helsepersonell](#).

*Pasienter med livsbegrensede sykdom og estimert levetid over 1 år kan også ha palliative behov. For denne gruppen pasienter må det gjøres individuelle vurderinger, og man bør revurdere situasjonen jevnlig.

Kompetansesenter i lindrende behandling Helseregion Vest. Versjon 2, november 2020. Basert på Surprise Question, Gold Standards Framework Proactive Identification Guidance (GSF-PIG) og Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).

4. Vedlegg – ESAS-r - skjema

Edmonton Symptom Assessment System (revidert versjon) (ESAS-r)

Vennligst sett ring rundt det tallet som best beskriver hvordan du har det NÅ:

Ingen smerte	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig smerte
<hr/>												
Ingen slapphet <i>(slapphet = mangel på krefter)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig slapphet
<hr/>												
Ingen døsighet <i>(døsighet = å føle seg søvning)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig døsighet
<hr/>												
Ingen kvalme	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig kvalme
<hr/>												
Ikke nedsatt matlyst	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig nedsatt matlyst
<hr/>												
Ingen tung pust	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig tung pust
<hr/>												
Ingen depresjon <i>(depresjon = å føle seg nedstemt)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig depresjon
<hr/>												
Ingen angst <i>(angst = å føle seg urolig)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig angst
<hr/>												
Best tenkelig velvære <i>(velvære = hvordan du har det, alt tatt i betraktning)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig velvære
<hr/>												
Ingen _____ Annet problem (f.eks. forstoppelse)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Verst tenkelig _____

Pasientens navn: _____

Dato: _____

Tidspunkt: _____

Fyll ut av (sett ett kryss):

- Pasient
- Pårørende
- Helsepersonell
- Pasient med hjelp fra pårørende eller helsepersonell

5. Vedlegg – HADS- sjema

HAD

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Dato for utfylling: _____ Pasient nr.: _____

Behandler: _____

Rettledning

Legen er klar over at følelser spiller en stor rolle ved de fleste sykdommer. Hvis legen vet mer om følelser, vil han/hun bli bedre i stand til å hjelpe deg.

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du kryss for ett av de fire svarene som best beskriver dine følelser **den siste uken**. Ikke tenk for lenge på svaret - de spontane svarene er best.

1. Jeg føler meg nervøs og urolig

- 3 -Mesteparten av tiden
- 2 -Mye av tiden
- 1 -Fra tid til annen
- 0 -Ikke i det hele tatt

4. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner

- 0 -Like mye nå som før
- 1 -Ikke like mye nå som før
- 2 -Avgjort ikke som før
- 3 -Ikke i det hele tatt

2. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før

- 0 -Avgjort like mye
- 1 -Ikke fullt så mye
- 2 -Bare lite grann
- 3 -Ikke i det hele tatt

5. Jeg har hodet fullt av bekymringer

- 3 -Veldig ofte
- 2 -Ganske ofte
- 1 -Av og til
- 0 -En gang i blant

3. Jeg har en urofølelse som om noe forferdelig vil skje

- 3 -Ja, og noe svært ille
- 2 -Ja, ikke så veldig ille
- 1 -Litt, bekymrer meg lite
- 0 -Ikke i det hele tatt

6. Jeg er i godt humør

- 3 -Aldri
- 2 -Noen ganger
- 1 -Ganske ofte
- 0 -For det meste

7. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet

- 0 -Ja, helt klart
- 1 -Vanligvis
- 2 -Ikke så ofte
- 3 -Ikke i det hele tatt

8. Jeg føler meg som om alt går langsommere

- 3 -Nesten hele tiden
- 2 -Svært ofte
- 1 -Fra tid til annen
- 0 -Ikke i det hele tatt

9. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen

- 0 -Ikke i det hele tatt
- 1 -Fra tid til annen
- 2 -Ganske ofte
- 3 -Svært ofte

10. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut

- 3 -Ja, jeg har sluttet å bry meg
- 2 -Ikke som jeg burde
- 1 -Kan hende ikke nok
- 0 -Bryr meg som før

11. Jeg er rastløs som om jeg stadig må være aktiv

- 3 -Uten tvil svært mye
- 2 -Ganske mye
- 1 -Ikke så veldig mye
- 0 -Ikke i det hele tatt

12. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting

- 0 -Like mye som før
- 1 -Heller mindre enn før
- 2 -Avgjort mindre enn før
- 3 -Nesten ikke i det hele tatt

13. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk

- 3 -Uten tvil svært ofte
- 2 -Ganske ofte
- 1 -Ikke så veldig ofte
- 0 -Ikke i det hele tatt

14. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV

- 0 -Ofte
- 1 -Fra tid til annen
- 2 -Ikke så ofte
- 3 -Svært sjelden

Takk for utfyllingen!

Sum A:

1+3+5+7+9+11+13= _____

Sum D:

2+4+6+8+10+12+14= _____

Sum A + D: _____



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	10-06-2021 12:30	Termin:	2021 VÅR
Sluttdato:	14-06-2021 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sjukepleie		
Flowkode:	203 SK152 1 O 2021 VÅR		
Intern sensor:	Sissel Hjelle Øygaard		

Deltaker

Kandidatnr.:	251
---------------------	-----

Informasjon fra deltaker

Antall ord *:	7972
----------------------	------

Egenerklæring *: Ja

Inneholder besvarelsen
konfidensielt
materiale? Nei

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 autalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er masteroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei