



Illustrasjonsfoto: Colourbox

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Pårørendes støtte har betydning for hvordan hjemmeboende personer som har hjertesvikt, mestrer sykdommen og hverdagen. Støtte fra pårørende kan også påvirke utfallet av sykdommen og redusere sykehusinnleggelser. Den sentrale rollen som pårørende er tiltenkt i fremtidens helse- og omsorgstjeneste, gjør det nødvendig for ansatte å ha kunnskap om pårørendes erfaringer og behov.

Hensikt: Å få kunnskap om hvilke erfaringer og oppfatninger pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt har når det gjelder behov for

kunnskap, støtte og samarbeid med helsepersonell.

Metode: Studien har et utforskende design med individuelle intervjuer av 19 pårørende, som ble rekruttert via hjertesviktpoliklinikker og hjemmesykepleien. Vi transkriberte intervjuene og gjennomførte strukturell innholdsanalyse – først av det enkelte intervju og deretter på tvers av alle.

Hovedresultat: Tre hovedtemaer ble avdekket:

- 1) Pårørende involverte seg i sykdomssituasjonen og var ansvarvillige og vitebegjærlige.

- 2) Pårørende erfarte uklare ansvarsforhold og manglende informasjonsflyt.

- 3) Tilgjengelige og kompetente støttespillere i helsetjenesten var betydningsfullt.

Konklusjon: For at pårørende skal kunne være en ressurs slik de selv ønsker og som de er tiltenkt, må de få relevant informasjon og involveres som sentrale samarbeidspartnere. Økt satsing på samhandling og kompetanseutvikling i kommunehelsetjenesten har potensial i seg til å bedre situasjonen for hjertesviktpasienter og deres pårørende.

ENGLISH SUMMARY

Next of kin of patients with chronic heart failure living at home: A 'co-worker' in a blurred health care system

Background: Relatives' support is an important factor in how well people with heart failure manage their illness and daily living. The relatives are expected to have an expanded role in the health care system. Health care professionals need to be knowledgeable about the relatives' experiences and needs.

Objective: To explore the experiences and views of the relatives of heart failure patients with regard to

their need for knowledge, support and collaboration with healthcare professionals.

Method: The study had an exploratory design with qualitative interviews of nineteen relatives recruited from Heart Failure outpatient clinics and home care services. Thematic cross-cased content analyses were performed.

Results: Three main themes were revealed:

- 1) The relatives' involvement in illness management and information needs.
- 2) A health care system blurred

with lack of information.

- 3) The importance of support by healthcare professionals who are available and competent.

Conclusion: Next of kin will need correct and relevant information and support from health care professionals to possess the significant caring role they have to hold. Increased focus on collaboration and expertise in municipal services has the potential to improve the situation for both patient and next of kin.

Keywords: Informal caregivers, heart failure, collaboration, competence, qualitative study

» Pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt: «medarbeidere» i ukjent tjenesteterrang

Forfattere: Kirsti Lauvli Andersen, Anita Strøm, Kari Korneliussen og May Solveig Fagermoen

NØKKELOD

- Pårørende
- Hjertesvikt
- Samarbeid
- Kompetanse
- Kvalitativ studie

INNLEDNING

Hjertesvikt er en av de vanligste årsakene til sykehusinnleggelser og reinnleggelser i den eldre befolkningen, og over 100 000 personer i Norge har hjertesvikt (1). Et uttrykk for denne sykdomsbyrden er at det ble registrert over 10 000 sykehusopphold i norske sykehus på grunn av hjertesvikt i 2012 (1, 2). Hjertesvikt er en alvorlig og kompleks tilstand med symptomer som pustevansker, utmattelse og hevelse i anklene, noe som ofte medfører redusert livskvalitet og mange sykehusinnleggelser (3, 4).

Pårørendes støtte har betydning for hvordan hjemmeboende personer med hjertesvikt mestrer sykdommen, og det rapporteres at åtte av ti pårørende deltar i sykdomsrelaterte oppgaver (5). For å kunne handle hensiktsmessig er kunnskap viktig, og studier viser at

pårørende ønsker informasjon om utfordrende områder som kostrestriksjoner, sinnstilstand samt tegn og symptomer på endring i hjertesvikten (6–8). I tillegg ønsker de å samarbeide med helsetjenesten. Det er dokumentert at støtte fra familiemedlemmer kan redusere sykehusinnleggelser og påvirke utfallet av sykdommen (9, 10). Andre studier viser at pårørende til hjertesviktpasienter ikke er tilstrekkelig informert ved sykehusutskrivelsen (5, 11).

Pårørendes rolle har fått økt oppmerksomhet og er tiltenkt en sentral plass i fremtidens helse- og omsorgstjeneste, både som ressurs og kunnskapskilde (12). Dette medfører at pårørende har behov for kunnskaper som kan formidles i form av råd, veiledning og opplæring (13). Kjernen i reformen av helsetjenestene i Norge (12) innført 1. januar 2012, er en forskyvning av oppgaver og ansvar fra sykehus til kommune. Det er rimelig å anta at dette også påvirker pårørende i deres rolle. Vi har ikke funnet studier som fokuserte på pårørende til hjertesviktpasienter etter at samhandlingsreformen ble innført.

Hensikten med studien var å få kunnskap om hvilke erfaringer og oppfatninger pårørende til

hjemmeboende med hjertesvikt har, med tanke på hvilken kompetanse og støtte de trenger for å mestre både sine næres situasjon og sin egen situasjon. Artikkelen vil besvare forskningsspørsmålet «Hva karakteriserer de erfaringene pårørende har med samarbeid om aktuelle helsetjenester?». Vi har tidligere publisert en artikkel som belyser pårørendes erfaringer fra den usynlige omsorgen, som det å være beredt og tvungen frivillig (14).

METODE

Studien har utforskende kvalitativt design med intervju som metode for datainnsamling. Pårørende ble rekruttert fra tre

Hva tilfører artikkelen?

Studien gir kunnskap om hvilken kompetanse og støtte pårørende til hjemmeboende med hjertesvikt trenger for å mestre egen situasjon og situasjonen til sine nærmeste.

Mer om forfatterne:

Kirsti Lauvli Andersen, førstelektor, Høgskolen i Østfold. Anita Strøm, førsteamanuensis, Lovisenberg diakonale høgskole. Kari Korneliussen, kardiologisk sykepleier, Sykehuset i Vestfold. May Solveig Fagermoen, førsteamanuensis, Universitetet i Oslo. Kontaktperson: kirsti.l.andersen@hiiof.no.

hjertesviktpoliklinikker og tre hjemmesykepleiedistrikter med følgende inklusjonskriterier:

- at de hadde jevnlig kontakt med sine pårørende, og at de helst bodde sammen
- at de hadde samtykkekompetanse
- at de behersket norsk språk

Sykepleiere som kjente pasienten med hjertesvikt, ga muntlig og skriftlig informasjon til både pårørende og pasienten. Vi vurderte at det var nødven-

17 var kvinner, 12 var gift eller samboende, og sju var døtre som ikke bodde sammen med pasienten.

Intervjuene ble gjennomført i en samtale om åpne temaområder. Vi brukte lydbånd til intervjuene, som ble foretatt i løpet av seks måneder i 2013, og transkriberte dem deretter. Samtalen dreide seg om deres kunnskap om hjertesvikt, og behandling av hjertesvikt, opplevelse av trygghet i pårønderollen, erfaringer i usynlig omsorg

intervjuene og skrev ned en sammenfatning for hvert enkelt intervju for å få et helhetsinntrykk. Deretter gjennomførte forskerne i fellesskap den første åpne tematiske analysen for å identifisere foreløpige temaer. Med dette som bakgrunn ble meningsbærende enheter identifisert, gruppert, kondensert og abstrahert for hvert intervju. Deretter analyserte forskergruppen intervjuene på tvers for å identifisere overordnede temaer og subtemaer. Tabell 1 er et eksempel fra analyseprosessen.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) ga sin tilråding til studien (31564/ 09 26 2012). Studien ble gjennomført i samsvar med de forskningsetiske prinsippene i Helsinkideklarasjonen.

FUNN

Intervjuene reflekterte pårørendes opplevelse av ansvar, behov for mer kunnskap og erfaringer i møte med helsetjenestene.

I denne artikkelen belyser vi følgende temaer:

- 1) involvering, ansvarsvilje og vitebegjær
- 2) uklart ansvar og manglende informasjonsflyt
- 3) tilgjengelige og kompetente støttespillere

Det første temaet dreier seg om pårørende som aktive deltakere i sykdomssituasjonen med ønske og behov for kunnskap. Det neste handler om deres møte med helse-tjenestens kompleksitet og uklare samhandling, og det siste belyser deres erfaringer med og betydningen av å ha kompetente støttespillere i helsetjenesten.

1) Involvering, ansvarsvilje og vitebegjær

Pårørende beskrev en hverdag med sterk involvering i forhold

Hjertesvikt er en av de vanligste årsakene til sykehusinnleggelse.

dig med samtykke fra pasienten om å intervju pårørende, og alle forespurte pasienter ga sin tilslutning. Alle pårørende som ble forespurt, samtykket også til å delta i studien. I alt 19 pårørende ble intervjuet, der 14 var rekruttert på hjertesviktpoliklinikk og fem fra hjemmesykepleien. De fleste valgte å bli intervjuet hjemme, andre på forskerens kontor eller et annet skjermet sted. Aldersspredningen var 45–83 år (median 63).

og omsorgsaktiviteter, behov for praktisk og psykososial støtte og behov for opplæring samt rådgivning og veiledning. Denne artikkelen omhandler funn knyttet til de to siste temaene.

Dataanalyse

Studien har en erfaringsorientert og fortolkende tilnærming. Analyseprosessene er inspirert av systematisk tekstkondensering (15, 16). Først gjorde hver forsker en åpen lesning av alle

Tabell 1: Et eksempel fra analyseprosessen

Illustrerende utsagn	Subtemaer	Overordnet tema
Du kunne ikke forholde deg til en person, det ble for mange	Mange aktører	Uklart ansvar og manglende informasjonsflyt
Det ble ikke utlevert informasjon, og de skyldte på hverandre	Svikt i kommunikasjonen mellom behandlerne	
Hjertelegen og fastlegen gir forskjellige beskjeder	Utydelig ansvarsforhold	
Jeg forklarte for fastlegen at sånn og sånn sa de inne på sykehuset	Rolle som mellommann	

rundt sykdomssituasjonen med oppfølging av behandling, medisin håndtering og vurderinger når symptomer endret karakter. De fleste omtalte seg selv som «medvandrere» og ressurspersoner i sykdomssituasjonen. En pårørende brukte betegnelsen «å spille på samme lag med» sin partner. Flere fortalte at de fulgte med til undersøkelser, behandling og kontroller. De uttrykte at de både ønsket og måtte ta ansvar; det å være delaktig var viktig for sin egen del og knyttet til både en indre og ytre forventning. En pårørende fortalte: «Han (pasienten) vil veldig gjerne at vi er med til legen og med til alt. Det er helt greit at vi bryr oss med det ene og det andre». En annen fortalte at hun skrev ned all informasjon og alt som hendte: «Jeg har en sånn telefon som jeg legger alt inn på, og vet nøyaktig hva jeg skal si for å komme videre ... jeg er med hele tiden til undersøkelser og passer på medisiner og slike ting». Flere beskrev konkrete situasjoner hvor de selv tok en aktiv rolle. «Nå når han ble syk og innlagt på sykehuset, så måtte jeg jo være der hele tiden for å passe på».

Ett felles trekk var ønsket om å få fortløpende informasjon. Flere beskrev behovet for tilstrekkelig kunnskap om symptomer på forverring av hjertesvikten, slik at de kunne reagere og handle hensiktsmessig når den sykes situasjon endret seg. Flere uttrykte at god og saklig informasjon var viktig for dem. En pårørende sa: «Skikkelig informasjon, og om det er noen symptomer som jeg kanskje kunne reagere på ... sånn at jeg kunne reagere». Flere fortalte at informasjon om behandlingen og medikamenter også var viktig for dem. De beskrev situasjoner

der de opplevde usikkerhet, der de mente at informasjon og innsikt i situasjonen ville gjort dem tryggere. En beskrev det slik: «Jeg har vært veldig redd for

bevege seg mellom spesialisthelsetjenesten og tjenestetilbudet i kommunen. Møteplassene i spesialisthelsetjenesten var på sengepost under innleggelser

” Noen pårørende opplevde mangelfull kommunikasjon mellom grupper av helsepersonell.

mer forandring også på grunn av for lite informasjon ... (jeg vet ikke) hva som er farlig og hva som ikke er farlig». En annen sa: «Virkelig god saksinformasjon, for det ville gjort meg rolig». Flere pårørende beskrev situasjoner der de ikke fikk tilstrekkelig informasjon. De fortalte om situasjoner de følte seg til bry i – der helsepersonellet hadde det så travelt at de ikke syntes å ha tid til å gi informasjon. Fagterminologien som ble benyttet, var også en utfordring for noen. En beskrev sin erfaring slik: «Vi må mase på alt for å få svar, og så kommer de med slike legeuttalelser ... snakk norsk sier jeg, så jeg forstår det, jeg vil jo gjerne ha det fortalt». Søken etter informasjon bidro for noen til en aktiv rolle med klare strategier og forberedethet i møte med helsearbeidere. En pårørende beskrev det slik: «Noen ganger når han er skrevet ut (fra sykehuset), så har jeg skrevet en lapp, og da har jeg fått svar, men står han (legen) ved telefonen og neste pasient venter ... da føler du det blir veldig raskt».

2) Uklart ansvar og manglende informasjonsflyt

Pårørende beskrev erfaringer med helsevesenet der flere aktører hadde delansvar i behandlingen og oppfølgingen av hjertesviktpasienten. De opplevde det som krevende å

og under spesialistoppfølging på hjertepoliklinikk. Under innleggelser i sykehus måtte de forholde seg til at mange fagpersoner i sengeposten var involvert i behandlingen. Kontaktnettet i kommunehelsetjenesten besto også av flere involverte; både fastlege, rehabiliteringsavdelinger og ansatte i hjemmesykepleien ble nevnt. Noen pårørende fortalte at de opplevde kommunikasjonen mellom helsepersonell som mangelfull, og at det var en merbelastning for dem. En beskrev det slik: «Du kunne ikke forholde deg til én person, det ble for mange av dem (sykehuslegene), så jeg syntes liksom ikke jeg kunne grave og spørre for mye der heller. Og så kom vi til fastlegen etterpå, så måtte han lese gjennom alle papirene, for han skjønnte ikke det her (behandlingen)». Når informasjonen ikke var samstemt, ble de pårørende usikre på hvem de skulle forholde seg til, og flere fortalte at de følte at de ble stående alene. Det ble beskrevet episoder der de selv måtte være bindeleddet mellom spesialistene i sykehus og fastlegen. En pårørende sa det slik: «... da måtte jeg begynne å forklare fastlegen, at sånn og sånn sa de inne på sykehuset, og han skal ha de og de medisinene så og så lenge». En annen erfarte å få et koordineringsansvar da hun opplevde svikt i informasjonen mellom fastlege og sykehus-

leger: «Jeg vil ikke ha et så stort ansvar, jeg vil ikke vite bedre enn de når han er syk. Det vil jeg ikke». Flere pårørende beskrev at det var belastende og medførte engstelse når helsepersonell ikke hadde sammenfallende meninger om behandlingen: «... da blir jeg engstelig, for en hertelege burde vel kunne det bedre enn en vanlig praktiserende».

3) Tilgjengelige og kompetente støttespillere

For pårørende var det viktig å vite hvem de kunne kontakte når de hadde behov for å få svar på spørsmål eller trengte noen å dele sine bekymringer med. Flere beskrev hjertesviktpoliklinikken med oppfølging og spisskompetanse som sin viktigste støttearena: «At de følger opp, og at vi ikke må mase for å få time». Flere fortalte at det å få vite at de som pårørende også kunne ringe hvis de hadde behov for det, bidro til at de følte seg verdsatt, og at det ga en trygghet: «Når jeg lurte på noe, så tenker jeg; nå må jeg ringe til henne (sykepleier). Hadde jeg ikke kommet borti henne, så vet jeg ikke, men hun har vært enestående ...». Tilgjengeligheten ble også beskrevet som å bli møtt med vennlighet og oppmerksomhet. Flere pårørende fremhevet sykepleier på hjerte-

han har det sånn og hva vi må passe på, det synes jeg har vært veldig fint.» Hjertesviktpoliklinikken ble beskrevet som et knutepunkt der sykepleieren har en koordinerende rolle og samarbeider med andre tjenestetøvere som pasienten mottar tjenester fra, som hjemmesykepleiere, fastlege og spesialister. Enkelte pårørende fremhevet også sykepleiere i hjemmesykepleien som viktige støttespillere: «Hjemmesykepleien er fantastisk, vi har bare kommet borti de rette folkene hele tiden, det er så bra». Flere pårørende beskrev situasjoner der sykepleier hadde avklart og ordnet opp når det ikke hadde vært samsvar i informasjon og forordnet behandling. Kompetente sykepleiere var en ressurs som de pårørende verdsatte høyt.

DISKUSJON

Funnene viste at pårørende har behov for relevant og presis informasjon og kvalifiserte samarbeidspartnere, inkludert tilgang til fagpersoner med spesialisert kompetanse. De pårørende som ble intervjuet, tydeliggjorde at det er vanskelig å være den ressursen som politiske føringer tilsier at de skal være (12, 17). De ønsket å få vite mer og forstå mer om hva som foregikk med sine nærmeste med

sykdomssituasjonen kan bli en ekstra belastning for pårørende i form av engstelse og usikkerhet. Dette er tydeliggjort i vår første artikkel (14).

Studier har dokumentert at sykdomsrelatert informasjon og støtte til pasienter og pårørende bidrar til mestring av sykdom og fører til reduksjon i antall innleggelser (9, 18). Involvering av pårørende når pasienten skal informeres, synes å ha den gevinsten at to husker bedre enn én, noe som øker muligheten for etterlevelse av behandling (19). Det er dokumentert at hjertesvikt kan påvirke pasientens hukommelse og konsentrasjon (20, 21). Våre funn viser at pårørende har sentrale oppgaver i oppfølging av behandlingen og utfører sammensatte oppgaver for å styrke egenomsorg og mestring hos sin nære. De pårørende vi intervjuet, ga også uttrykk for at deres eget behov for informasjon var knyttet til å kunne være mindre engstelige for sykdomsrelaterte hendelser. Tidligere studier viser at det er krevende å være pårørende til personer med hjertesvikt (11, 14, 22–27). Det er rapportert at usikkerhet ved sykdom oppstår ved mangel på informasjon og også hvis informasjonen er tvetydig (8). Pårørende som er oppmerksomme på å fange opp endringer i symptomer må forstå hva de skal se etter, og hva de ulike tegnene betyr (14). Hvorfor pårørende erfarer at de ikke får den informasjonen de trenger, synes å handle om flere forhold. Å informere pårørende om pasientens helsetilstand og behandling er avhengig av pasientens samtykke, så sant situasjonen tilsier det (28). Hvordan taushetsplikten blir tolket og praktisert av helsepersonell kan være en faktor som påvirker pårø-

” Støtte fra familiemedlemmer kan redusere sykehusinnleggelser.

sviktpoliklinikken som en viktig kontaktperson som blant annet bidro til at de fikk kunnskap og forståelse i situasjonen: «Hun forklarer så flott, og hun forteller og sier hva vi må gjøre, og det er helt fantastisk. Det gjør hun hver gang vi er der ... og hun forteller hele tiden hvorfor

hjertesvikt for å kunne håndtere situasjonen bedre. For at pårørende skal utvikle kompetanse til å håndtere sykdomssituasjonen har de behov for kunnskap om selve sykdommen, symptomers betydning, behandlingen og observasjoner. En konsekvens av mangelfull informasjon om

rendeinvolvering. Bøckmann og Kjellewold (29) peker på at praktisering av lovbestemmelsen kan være et hinder mer enn loven i seg selv, og at usikkerhet rundt taushetspliktens grenseoppganger kan medføre at pårørende får begrenset informasjon. Pasient- og brukerrettighetsloven (30) er tydelig på at nærmeste pårørende skal ha informasjon om pasientens helsetilstand og den hjelpen som ytes, dersom pasienten samtykker til det eller forholdene tilsier det. Norske studier viser at informasjon i sykehus ofte blir gitt til pasienter uten pårørende til stede, og at de heller ikke er forespurt om de ønsker å ha med sine pårørende (11, 32, 33). Det er tydelig at det må arbeides med hvordan pårørendeinvolvering kan bli en eksplisitt og integrert del i helsepersonells yrkesutøvelse.

Det er godt dokumentert at sykepleieledet poliklinikk forbedrer både overlevelse og egenomsorgsatferd hos pasienter med hjertesvikt (34, 35). Spesialsykepleiere på hjertesviktpoliklinikker bidrar med konsultasjoner og koordinering av tjenester for pasient og pårørende, og kan kontaktes på telefon. Helsepersonell som gir pårørende støtte og informasjon, vil kunne styrke pårørendes mulighet til å være medspiller for den som er syk, og til å mestre sin egen situasjon (36). De fleste vi intervjuet, følte seg betydningsfulle og medregnet når de ble inkludert i oppfølgingen av sin nære med hjertesvikt. Dette er sammenfallende med funn fra andre studier (26, 37). Et viktig funn i vår studie er at pårørende verdsatte høyt helsepersonell som både var tilgjengelige og hadde gode fagkunnskaper. Flere pårørende hadde gode erfaringer med handlekraftige og kunnskapsrike ansatte i hjemmesykepleietje-

nesten. Disse sykepleierne hadde bidratt med avklaringer, håndtert forverring og hindret sykehusinnleggelser. Dette reflekterer betydningen av høy kompetanse også i hjemmesykepleien, særlig kompetanse knyttet til å identifisere og handle når det oppstår forverring av pasientens tilstand. Studier har rapportert at kompleksiteten ved hjertesvikt krever at sykepleiere må ha spisskompetanse for å informere og følge opp pasienter med hjertesvikt på

gjøres i anbefalte retningslinjer for hjertesviktpasienter (40). Tidligere studier i andre land viser at mangel på samarbeid i oppfølgingen mellom tjenestenivåene er en kjent problemstilling (41). Det kom også tydelig frem i PasOpp-rapporten fra 2013, der pasienterfaringer ved norske sykehus ble undersøkt. 40 prosent av pasientene opplevde at sykehuset ikke samarbeidet tilfredsstillende med fastlegen om det pasienten var innlagt for (42).

” Kompetente sykepleiere var en ressurs som de pårørende verdsatte høyt.

en hensiktsmessig måte, og at det er mangel på denne kompetansen (31, 35). En spesiell utfordring i kommunehelsetjenesten er mangel på både spesialistkompetanse og kontinuitet i oppfølgingen (38, 39).

Samhandlingsreformens hovedmål er en godt koordinert og helhetlig helsetjeneste (12). Reformen innebærer en grenseforskyvning av oppgaver fra spesialisthelsetjenesten til kommunehelsetjenesten. Pårørende vi intervjuet, erfarte at det var mange og ulike helseansatte involvert i situasjonene rundt sykdomsforverring og -behandling. De møtte sykepleiere og leger på ulike tjenestenivåer og opplevde det uklart hvem de skulle forholde seg til. Dette skapte usikkerhet om hvem som til enhver tid var ansvarlig, til tross for at fastlegen er definert som aksent i den medisinske oppfølgingen og behandlingen. Pårørende opplevde at de selv fikk et stort ansvar for å koordinere tjenestene, og det kan indikere at helsetjenestens organisering fremstår som fragmentert. Kompleksiteten ved hjertesvikt krever tverrfaglig oppfølging og koordinering, noe som tydelig-

Utviklingen i flere land går i den retningen at sykepleiere utfører diagnosespesifikke oppgaver også i kommunehelsetjenesten (43). Vi ser en mulighet for at sykepleiere med spesialistkompetanse på hjertesvikt kan arbeide som faglig ressurs i team med sykepleiere i kommunen, reise på hjemmebesøk ved behov og ha konsultasjoner med pasienter og pårørende i kommunal hjertepoliklinikk (44). En slik ordning kan også bidra til å øke kompetansen til sykepleiere som har det daglige ansvaret for pasienter i kommunehelsetjenesten, både i pasientens hjem og i sykehjem. Døgntilgjengelighet på tilstrekkelig fagkompetanse som også kjenner pasient og pårørende, kan bidra til raskere reaksjon på subakutt forverring. Studier viser at sykepleier med spisskompetanse spiller en betydelig rolle for kvaliteten på helse-tilbudet og bør vektlegges i større grad (45). De politiske signalene som er gitt i 2015 (St.meld. 26) med vekt på helhetlig tjenestetilbud og kompetanseheving (17) og tilskuddsordningen til mastergrad i avansert klinisk sykepleie (46), kan være faktorer som vil

heve kvaliteten på tjenestetilbudet til pasienter og pårørende.

Styrker og svakheter

En styrke ved studien er den åpne tilnærmingen, der ingen konkrete spørsmål til pårørende var satt opp på forhånd i og med at det ikke tidligere er publisert norske studier om denne pårørendegruppens erfaringer. En annen styrke er at det først ble gjennomført analyser av den enkelte forsker, og deretter samlet i forskergruppen.

og vi har dermed ikke avdekket om pårørendes erfaringer endrer karakter med alvorlighetsgraden. Fordi pasientene samtykket til sine pårørendes deltakelse kan vi ha rekruttert pårørende som hadde en tett kontakt med og var godt involvert i pasientens situasjon og samarbeid med helsetjenesten. Pårørende ble rekruttert til studien av en sykepleier som kjente pasienten og den pårørende, og vi ser utfordringen i å ivareta frivillighetsaspektet når det rekrutteres

støtte for sin nære. Til tross for at pårørende har erfaringer med manglende informasjon og et uklart tjenesteterrang, har de også positive erfaringer med tilgjengelige og kompetente sykepleiere. Fremtidens helse-tjeneste har økt oppmerksomhet på pårørendeinvolvering og forventet økning av pasienter med hjertesvikt. For å kunne være i takt med denne utviklingen vil diskusjoner om informasjonsansvar versus taushetsplikten samt kompetansehevende tiltak for sykepleiere være av betydning for tjenestekvaliteten. En tydeligere kommunikasjon mellom tjenesteaktørene vil også være viktig for å at de pårørende skal føle seg trygge. I kommunehelsetjenesten vil satsing på samhandling og kompetanseutvikling ha potensial i seg til å gi hjertesviktpasienten og deres pårørende et kvalitativt godt tjenestetilbud. Det er videre behov for studier som ser på forholdet mellom pårørendes erfaringer, deres vurderinger av kvaliteten på tjenesten og kompetansen til sykepleiere som følger opp hjemmeboende med hjertesvikt.

” Pårørende omtalte seg selv som ressurspersoner i sykdomssituasjonen.

Forskergruppen diskuterte seg frem til konsensus rundt resultatene. Studiens utvalg har en stor aldersspredning, som også kan være en styrke ved at flere nyan-ser av erfaringer ble avdekket. Studien begrenses ved at det var flest kvinner som deltok, og at flertallet var rekruttert via hjer-tesviktpoliklinikker med tilgang til fagpersoner med spesialisert kompetanse. Det ble ikke samlet informasjon om hjertesviktens medisinske alvorlighetsgrad,

via helsepersonell. Forskerne sikret at pårørende ble gjort oppmerksomme på at de hadde flere muligheter til å trekke seg fra studien både før, under og etter intervjuet. Ingen valgte å trekke seg fra studien, og mange ga uttrykk for at det var godt å få fortalt om sine erfaringer.

KONKLUSJON

Pårørende ønsker å forstå endringer i sykdomssituasjonen, slik at de kan være en best mulig

REFERANSER

1. Duerr A, Ellingsen CL, Egeland G, Tell G, Seliussen I, et al. Hjerteregistret. Rapport for 2012. Nasjonalt folkehelseinstitutt, Oslo. 2014.
2. Lindman A, Kristoffersen DT, Hassani S, Tomic O, Helgeland J. 30-dagers reinnleggelse av eldre 2011–2013. Resultater for sykehus og kommuner. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Oslo. 2015.
3. Luttik ML, Jaarsma T, Lesman I, Sanderma R, Hagedoorn M. Quality of life in partners of people with congestive heart failure: gender and involvement in care. *Journal of Advanced Nursing*. 2009;65(7):1442–51.

4. McMurray JJV, Adamopoulos S, Anker SD, Auricchio A, Böhm M, Dickstein K, et al. ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European heart journal*. 2012;33(14):1787–847.
5. Piamjariyakul U, Smith CE, Wer-kowitch M, Elyachar A. Part I: Heart failure home management: patients, multidisciplinary health care profes-

- sionals and family caregivers» perspectives. *Applied Nursing Research*. 2012;25(4):239–45.
6. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Sloan R, et al. Family caregivers of patients with heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;28(5):417–28.
7. Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith G, Wheeler S, Wu J, et al. Family caregiver outcomes in heart failure. *American Journal of Critical Care*. 2009;18(2):149–59.
8. Kang X, Li Z, Nolan MT. Informal caregivers» experiences of caring for patients with chronic heart failure:

- systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;26(5):386–94.
9. Luttik ML, Jaarsma T, Moser D, Sanderman R, van Veldhuisen DJ. The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2005;20(3):162–9.
 10. Luttik ML, Jaarsma T, Veeger N, van Veldhuisen DJ. Marital status, quality of life, and clinical outcome in patients with heart failure. *Heart & Lung*. 2006;35(1):3–8.
 11. Hellesø R, Eines J, Fagermoen MS. The significance of informal caregivers in information management from the perspective of heart failure patients. *J Clin Nurs*. 2012;21(3–4):495–503.
 12. Helse- og omsorgsdepartementet. Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted – til rett tid. [St.meld. nr. 47 2008–2009]. Departementenes servicesenter, Oslo. 2009.
 13. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og omsorgsplan [2011–2015]. (Meld. St. 16, 2010–2011). Departementenes servicesenter, Oslo. 2011.
 14. Strøm A, Andersen KL, Korneliussen K, Fagermoen MS. Being «on the alert» and «a forced volunteer»: A qualitative study of the invisible care provided by the next-of-kin of patients with chronic heart failure. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*. 2015;8:1–7.
 15. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinske forskning. Universitetsforlaget, Oslo. 2011.
 16. Giorgi A. Phenomenology and psychological research: Duquesne University Press. 1985.
 17. Helse- og omsorgsdepartementet. Fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet. [Meld. St. 26, 2014–2015]. Departementenes servicesenter, Oslo. 2015.
 18. Dunbar SB, Clark PC, Reilly CM, Gary RA, Smith A, McCarty F, et al. A trial of family partnership and education interventions in heart failure. *Journal of Cardiac Failure* 2013;19(12):829–41.
 19. Dunbar SB, Clark PC, Deaton C, Smith AL, De AK, O'Brien MC. Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nursing Research*. 2005;54(3):158–66.
 20. Pressler SJ, Subramanian U, Kareken D, Perkins SM, Gradus-Pizlo I, Sauv   MJ, et al. Cognitive deficits in chronic heart failure. *Nursing Research*. 2010;59(2):127–39.
 21. Hawkins MAW, Schaefer JT, Gunstad J, Dolansky MA, Redle JD, Josephson R, et al. What is your patient's cognitive profile? Three distinct subgroups of cognitive function in persons with heart failure. *Applied Nursing Research*. 2015;28(2):186–91.
 22. Pihl E, Jacobsson A, Fridlund B, Str  mberg A, M  rtensson J. Depression and health-related quality of life in elderly patients suffering from heart failure and their spouses: a comparative study. *European Journal of Heart Failure*. 2005;7(4):583–9.
 23. Luttik ML, Jaarsma T, Veeger NJG, van Veldhuisen DJ. For better and for worse: quality of life impaired in HF patients as well as in their partners. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2005;4(1):11–4.
 24. Saunders MM. Factors associated with caregiver burden in heart failure family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. 2008;30(8):943–59.
 25. Buck HG, Harkness K, Wion R, Carroll SL, Cosman T, Kaasalainen S, et al. Caregivers' contributions to heart failure self-care: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2015;14(1):79–89.
 26. Luttik ML, Blaauwbroek A, Dijkster A, Jaarsma T. Living with heart failure: partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2007;22(2):131–7.
 27. Makdessi A, Harkness K, Luttik ML, McKelvie RS. The Dutch Objective Burden Inventory: Validity and reliability in a Canadian population of caregivers for people with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011;10(4):234–40.
 28. Lovdata. Lov om helsepersonell m.v. [helsepersonelloven]. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>.
 29. B  ckmann K, Kj  lleve  ld A. P  r  rende i helse- og omsorgstjenesten. En klinisk og juridisk innf  ring. Fagbokforlaget; Bergen. 2015.
 30. Lovdata. Lov om pasient- og brukerrettigheter [pasient- og brukerrettighetsloven]. Tilgjengelig fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>.
 31. Hart PL, Spiva L, Kimble LP. Nurses' knowledge of heart failure education principles survey: a psychometric study. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(21/22):3020–8.
 32. Foss C, Hofoss D, Rom  ren TI, Bragstad LK, Kirkevold M. Eldres erfaringer med utskrivning fra sykehus. *Sykepleien Forskning*. 2012;7(4):324–33.
 33. Bragstad LK, Kirkevold M, Hofoss D, Foss C. Informal caregivers' participation when older adults in Norway are discharged from the hospital. *Health & Social Care in the Community*. 2014;22(2):155–68.
 34. Stromberg A. Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure. Results from a prospective, randomised trial. *European Heart Journal*. 2003;24(11):1014–23.
 35. Lucas R, Riley JP, Mehta PA, Goodman H, Banya W, Mulligan K, et al. The effect of heart failure nurse consultations on heart failure patients' illness beliefs, mood and quality of life over a six-month period. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(1/2):256–65.
 36. L  fvenmark C, Saboonchi F, Edner M, Billing E, Mattiasson A-C. Evaluation of an educational programme for family members of patients living with heart failure: a randomised controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2013;22(1/2):115–26.
 37. Liljeroos M,   gren S, Jaarsma T, Str  mberg A. Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2014;23(19/20):2928–38.
 38. Gjevjon ER, Eika KH, Rom  ren TI, Landmark BF. Measuring interpersonal continuity in high-frequency home healthcare services. *Journal of Advanced Nursing*. 2014;70(3): 553–63.
 39. Potter T, Peden-McAlpine C. How expert home care nurses recognize early client status changes. *Home Healthcare Nurse*. 2002;20(1):43–50.
 40. McDonagh TA, Blue L, Clark AL, Dahlstr  m U, Ekman I, Lainscak M, et al. European Society of Cardiology Heart Failure Association Standards for delivering heart failure care. *European Journal of Heart Failure*. 2011;13(3):235–41.
 41. Jaarsma T, Brons M, Kraai I, Luttik ML, Stromberg A. Components of heart failure management in home care: a literature review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013;12(3):230–41.
 42. Bjerkan AM, Holmboe O, Skudal KE. Pasienterfaringer med norske sykehus i 2013. Resultater p   sykehusniv  : nasjonale resultater i 2013. PasOpp-rapport nr. 2 2014. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Oslo. 2014.
 43. Pulcini J, Jelic M, Gul R, Loke AY. An international survey on advanced practice nursing education, practice, and regulation. *Journal of Nursing Scholarship*. 2010;42(1):31–9.
 44. Pattenden J. Heart failure specialist nurses: feeling the impact. *British Journal of Primary Care Nursing: Cardiovascular Disease, Diabetes & Kidney Care*. 2008;5(5):235–41.
 45. Stewart S, Horowitz JD. Specialist Nurse Management Programmes: Economic Benefits in the Management of Heart Failure. *PharmacoEconomics*. 2003;21(4):225–40.
 46. Helse- og omsorgsdepartementet. Proposisjon til Stortinget (forslag til stortingsvedtak) Prop. 1 (2014–2015). Helse- og omsorgsdepartementet; Oslo. 2014.