



Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

## **Bacheloroppgave**

### **Sykepleie til pasienter med left ventricular assist device (LVAD)** (Nursing care for patients with a left ventricular assist device (LVAD))

Innleveringsdato: 24.05.2018

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10184

Antall ord: 8768

## Sammendrag

Tittel: Sykepleie til pasienter med left ventricular assist device (LVAD).

Hensikt: Hensikten med oppgaven er å kartlegge hvordan sykepleieren kan bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med LVAD, slik at de opplever økt livskvalitet.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med left ventricular assist device (LVAD)?

Metode: Bacheloroppgaven er en litterær studie som er utarbeidet gjennom litteratursøk og litteraturgjennomgang.

Resultat: Det kreves store livsstiltilpasninger for at LVAD-pasientene skal kunne håndtere og leve med et mekanisk hjerte. Sykepleier har en viktig oppgave i å undervise, veilede og støtte disse pasientene slik at de kan gjenvinne sin uavhengighet og kunne ivareta sin egenomsorg på en tilfredsstillende måte.

Konklusjon(er): Undervisning og veiledning av disse pasientene kan standardiseres ytterligere. Det kreves høy faglig kompetanse fra sykepleier for å ivareta denne pasientgruppa på en trygg måte. I tillegg er det viktig at sykepleier lar pasientene ta egne autonome valg, og ikke styrer dem i en bestemt retning.

## Innhold

Sammendrag .....	i
<b>Kapittel 1 Innledning.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1 Innledning til tema .....</b>	<b>1</b>
<b>1.2 Bakgrunn for valg av tema .....</b>	<b>1</b>
<b>1.3 Definisjon av sentrale begrep i problemstillingen .....</b>	<b>1</b>
<b>1.4 Avgrensing og presisering av problemstillingen.....</b>	<b>2</b>
<b>1.5 Oppgavens oppbygning .....</b>	<b>2</b>
<b>Kapittel 2 Metode .....</b>	<b>4</b>
<b>2.1 Beskrivelse av metode.....</b>	<b>4</b>
<b>2.2 Vitenskapelig tilnærming.....</b>	<b>4</b>
<b>2.3 Søkehistorikk med søketabell (Tabell nr. 1).....</b>	<b>4</b>
<b>2.4 Valg av litteratur .....</b>	<b>6</b>
<b>2.5 Kildekritikk .....</b>	<b>6</b>
<b>Kapittel 3 Empiri .....</b>	<b>8</b>
<b>3.1. Artikkelmatrise (Tabell nr. 2) .....</b>	<b>8</b>
<b>3.2 Sammenfatning av empiri.....</b>	<b>15</b>
<b>4.0 Teori.....</b>	<b>17</b>
<b>4.1 Hva er left ventricular assist device (LVAD)?.....</b>	<b>17</b>
4.1.1 Hvordan fungerer LVAD? .....	17
4.1.2 Pasienter aktuelle for LVAD .....	18
4.1.3 Krav til kompetanse .....	19
4.1.4 Kompetanse hos sykepleier .....	19
4.1.5 Komplikasjoner ved behandling med LVAD.....	19
4.1.6 Etske utfordringer med LVAD-behandling .....	20
<b>4.2 Juridisk rammeverk .....</b>	<b>20</b>
<b>4.3 Livskvalitet .....</b>	<b>20</b>
<b>4.4 Psykososial støtte.....</b>	<b>21</b>
<b>4.5 Sykepleiers pedagogiske funksjon .....</b>	<b>21</b>
4.5.1 Veiledning og undervisning .....	21
<b>4.6 Sykepleieteoretiker Dorothea Orem .....</b>	<b>22</b>
4.6.1 Egenomsorg .....	22
4.6.2 Egenomsorgssvikt.....	23
4.6.3 Sykepleierens hjelpemetoder .....	24
4.6.4 Sykepleiesystemene .....	24

<b>Drøfting av problemstilling</b> .....	26
<b>5.0 Innledning til drøfting</b> .....	26
<b>5.1 Ulike opplevelser knyttet til LVAD, hva kan sykepleier bidra med?</b> .....	26
<b>5.2 Hvilken betydning for egenomsorg har sykepleiers holdninger og oppfatning av sin rolle?</b> .....	32
<b>Konklusjon</b> .....	37
<b>Litteraturliste</b> .....	38

# **Kapittel 1 Innledning**

## **1.1 Innledning til tema**

Jeg har jobbet deltid ved hjertemedisinsk sengepost ved St. Olavs hospital, siden jeg begynte å studere sykepleie høsten 2015. Her har jeg møtt pasienter som behandles med left ventricular assist device (LVAD). Det er forventet at denne pasientgruppa innehar en høy egenomsorgsevne, og pasientene som behandles med denne typen sirkulasjonsstøtte må tilpasse seg en ny og endret livssituasjon. De har derfor et stort behov for undervisning, veiledning og støtte, for å kunne oppleve økt livskvalitet, som er et av hovedmålene ved denne behandlingsformen.

## **1.2 Bakgrunn for valg av tema**

Forekomsten av hjertesvikt øker stadig med en insidens opp mot 0,5% og prevalens på 1-2% i den vestlige verden. En ikke ubetydelig andel av pasientene lever med terminal hjertesvikt. Disse responderer ikke på standard medikamentell behandling, og kan derfor være kandidater for langtidsbehandling med mekanisk sirkulasjonsstøtte, LVAD (Gude, Fiane, & Sørensen, 2014). Per i dag lever tolv personer i Norge med LVAD, og av disse har seks pumpa som DT (varig behandling) (Sørensen, 2016). Siden LVAD nylig ble vedtatt som DT for selekterte pasienter som ikke tilfredsstiller kravene for hjertetransplantasjon også i Norge, er det grunn til å tro at flere pasienter får implantert pumpa også her til lands. Dette vil kreve hyppigere oppfølging i lokalsykehus. Sykepleier står ovenfor mange ansvarsområder vedrørende oppfølging av LVAD-pasienter ved blant annet kliniske vurderinger, noe som krever høy faglig kompetanse (Korneliussen, 2016). I tillegg er det forventet at pasientene innehar en høy egenomsorgsevne for å kunne håndtere apparaturen (Sørensen, 2016). Ut fra dette har jeg derfor utarbeidet problemstillingen "*Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med left ventricular assist device (LVAD)?*»

## **1.3 Definisjon av sentrale begrep i problemstillingen**

*Left ventricular assist device (LVAD):* Mekanisk sirkulasjonsstøtte av venstre ventrikel som implanteres som langtidsassistanse for personer med alvorlig hjertesvikt (Sørensen & Holm, 2015).

*Egenomsorg*: «Egenomsorg er de handlinger som et menneske tar initiativ til og utfører på egne vegne for å opprettholde liv, helse og velvære» (Dorothea Orem, referert i Kristoffersen, 2014, s. 228).

*Self management (selvledelse)*: et begrep som er vanskelig å oversette til norsk, men defineres som en kontinuerlig prosess med avgjørelser og valg for å øke eller endre ferdigheter, kunnskap, og handlinger. Begrepet benyttes gjerne om prosessen en person gjennomgår og de strategiene som blir brukt for å mestre hverdagen med kronisk sykdom (Aanerud, Uhlig, Hagen & Kjekken, 2009).

#### **1.4 Avgrensning og presisering av problemstillingen**

I min oppgave velger jeg å fokusere på pasienter over 18 år som lever med LVAD som behandling grunnet hjertesvikt. Grunnet oppgavens omfang og avgrensninger kommer jeg ikke til å redegjøre for temaet hjertesvikt. Jeg har i all hovedsak fokusert på sykepleiers rolle, og pasientens opplevelser og oppgaver post-implantert og etter utskrivning. Likevel, grunnet relevante funn fra pasientens opplevelser pre-implantert har jeg i tillegg valgt å belyse dette temaet i en mindre del av drøftingen.

Grunnet oppgavens omfang er hovedfokuset pasienten, men oppgavene pasientene står overfor etter LVAD-implantasjon er såpass store at de er avhengig av hjelp og støtte fra pårørende. Pga. dette er også pårørende i noen grad nevnt i drøftingen.

I oppgaven rettes sykepleien både mot pasienter som mottar behandlingen som bro til transplantasjon (BTT) og varig behandling (DT). Behovet for sykepleie vil i begge situasjonene være like viktig, og bygger i stor grad på de samme prinsippene. I tillegg velger jeg å implementere begrepet «self management» innunder egenomsorg, da førstnevnte begrep i mye større grad er benyttet i internasjonal forskning. Slik jeg tolker begrepet bygger det på mye av de samme prinsippene som egenomsorg, og jeg velger å bruke begrepene om hverandre.

#### **1.5 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven er bygd opp med en metodedel, empiri, teoridel, drøfting og konklusjon. I metodedelen beskrives litteraturstudium som metode, vitenskapelig tilnærming, gjennomføring av litteraturstudiet, samt kriterier for valg av litteratur og kildekritikk. Empiridelen består av søketabell, litteraturmatriks og sammenfatning av empiri. Teoridelen

tar for seg relevant kunnskap om LVAD, etiske utfordringer, juridisk rammeverk, livskvalitet, psykososiale behov, sykepleiers pedagogiske funksjon og Orems egenomsorgsteori. I drøftingen ser jeg på relevante funn fra empirikapittelet og diskuterer disse opp mot problemstillingen og aktuell teori. Til slutt summeres funnene i en konklusjon.

## Kapittel 2 Metode

«En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Vilhelm Aubert, gjengitt etter Dalland, 2017 s. 50).

### 2.1 Beskrivelse av metode

Bacheloroppgaven er en litteraturstudie, som går ut på at allerede eksisterende kunnskap omkring temaet danner grunnlaget for besvarelsen (Dalland, 2017). Hensikten er å trekke ut relevant litteratur, for så å anvende den for å belyse problemstillingen. I oppgaven benyttes fagbøker og aktuell pensumlitteratur for å støtte opp under oppgaven. I tillegg benyttes 10 forskningsartikler som er funnet ved strukturerte søk på emneord og søkeord i databasene Cinahl og PubMed. Søkene presenteres i tabell nr. 1. Disse forskningsartiklene danner senere grunnlaget for drøftingen av oppgavens problemstilling og presenteres i en litteraturmatrise og sammenfattet empiri.

### 2.2 Vitenskapelig tilnærming

I oppgaven er det valgt ut forskningsartikler som belyser problemstillingen både fra pasientens og sykepleiers perspektiv. I all hovedsak har de valgte forskningsartiklene en hermeneutisk tilnærming, som vil si at de er kvalitative. Dette er for å på best mulig måte kunne få frem pasientens opplevelser av situasjonen, noe som i stor grad danner grunnlaget for å kunne besvare problemstillingen mer utfyllende.

Hermeneutisk tilnærming handler i all hovedsak om å tolke og forstå grunnlaget for menneskelig eksistens. Hermeneutikk kan i korte trekk benyttes sammen med betegnelsen fenomenologi. Fenomenologi vil si læren om fenomenene, og i fenomenologiske undersøkelser retter man oppmerksomheten mot verden slik den konkret oppleves fra f.eks. pasientens perspektiv (Dalland, 2017).

### 2.3 Søkehistorikk med søketabell (Tabell nr. 1)

Databaser og søkedato	Søkeord: emneord (MM) og nøkkelord	Avgrensninger	Antall treff	Lest tittel	Lest abstract	Lest hele artikkelen	Valgt ut: Forfatter og årstall
-----------------------	------------------------------------	---------------	--------------	-------------	---------------	----------------------	--------------------------------



<b>PubMed</b> <b>28.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND (MM «Body Image»)		5	5	1	1	Chapman, E. et al. 2007.
<b>PubMed</b> <b>23.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND (MM «Self Management» )	Publisert i perioden 2008-2018	1	1	1	1	Casida, J. M. et al. 2017.
<b>PubMed</b> <b>23.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND («Self Care»)	Publisert i perioden 2008-2018	40	40	5	4	Marcuccilli, L. et al. 2013. Marcuccilli, L. et al. 2011.
<b>Cinahl</b> <b>23.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND («Lived experience»)	Publisert i perioden 2008-2018	3	3	1	1	Overgaard, D. et al. 2012
<b>Cinahl</b> <b>19.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND (MM «Life Style Changes»)	Publisert i perioden 2008-2018	10	10	2	1	Casida, J. et al. 2011.
<b>PubMed</b> <b>19.04.18</b>	(MM «Heart Assist Devices») AND (Patient Expectations)	Publisert i perioden 2008-2018	12	12	1	1	Kitko, L. A. et al. 2016.
<b>Cinahl</b> <b>18.04.18</b>	(«Left ventricular assist device») AND (MM «Quality Of Life»)	Publisert i perioden 2008-2018	44	44	6	2	Sandau, K. E. et al. 2014.
<b>PubMed</b> <b>18.04.18</b>	«Ethical dilemmas» AND (MM «Self Management» )	Publisert i perioden 2008-2018	48	48	7	4	Van de Bovenkamp, H. M. et al. 2017. Dwarswaard, J. et al. 2015.

## **2.4 Valg av litteratur**

I bacheloroppgaven benyttes pensumlitteratur, faglitteratur og forskningsartikler som er relevante for å besvare problemstillingen. Det er etterstrebet å bruke primærlitteratur. For å redegjøre for LVAD i teoridelen har jeg benyttet faglitteratur som er funnet i bibliotek for helse og medisin gjennom søk på «LVAD» og «Mekanisk sirkulasjonsstøtte» i Oria.no. I tillegg benyttes flere norske, relevante fagartikler fra internett. For å belyse sykepleiefunksjonen har jeg benyttet aktuell pensumlitteratur fra sykepleierutdanningen.

I tillegg til de ti valgte forskningsartiklene har jeg benyttet meg av en gjennomgangsartikkel, en fagartikkel og en forskningsartikkel til som støttelitteratur i drøftingen. Disse artiklene er også funnet ved strukturerte søk i Cinahl og PubMed.

Ved innhenting av forskningsartikler er valgte studier fagfellevurdert, og utført innen de ti siste årene, med unntak av en. Dette er pga. at fagfeltet innenfor valgt tema er i stadig utvikling.

## **2.5 Kildekritikk**

Det er et begrenset utvalg fagbøker omkring LVAD i Norge, og det finnes svært lite nordisk forskning om temaet. Jeg har derfor i stor grad måttet benytte internasjonale forskningsartikler for å få nok dybde i oppgaven, noe som har både positive og negative sider. LVAD, spesielt i USA, er en ofte benyttet behandlingsform grunnet mangel på organdonorer, noe som har ført til mye forskning på området. Tatt i betraktning er helsevesenet i USA oppbygd på en annen måte enn i Norge, noe som kan prege forskningen som er gjennomført med tanke på ulikheter i de forskjellige helsevesenene. Det kan føre til at ikke all forskningen som er gjort på LVAD i USA er like relevant for norsk praksis.

Et annet viktig punkt er at lite forskning omhandler det sykepleiefaglige aspektet vedrørende LVAD, noe som har vært utfordrende for å belyse sykepleierens oppgaver for denne pasientgruppen.

Et kritisk punkt er at litteraturen om sykepleieteoretiker Dorothea Orem, er hentet fra en sekundærkilde. Dette vil si at teksten er bearbeidet og blir presentert av andre enn opprinnelig forfatter, samt at teksten kan være både oversatt og fortolket på forhånd. Dette vil med andre ord si at det opprinnelige perspektivet kan ha endret seg noe (Dalland, 2017).

En av de valgte forskningsartiklene er i tillegg utført utenfor ønsket tidsramme på ti år, og er fra 2007. Likevel er denne studien svært relevant for å belyse problemstillingen, og et viktig supplement for annen relevant forskning.

## Kapittel 3 Empiri

### 3.1. Artikkelmatrikse (Tabell nr. 2)

Tidsskrift & utgivelsesår	Forfatter & tittel	Problemet/hensikt	Metode & utvalg	Resultat/konklusjon
Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care. 2014, 43(1):32-40	Sandau K. E. et al. <i>A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: Results from a qualitative study.</i>	Å utvikle en definisjon på livskvalitet med LVAD.	Kvalitativ metode med intervjuer av LVAD-pasienter	Definisjonen på livskvalitet blant LVAD-pasienter ble beskrevet som «Føle seg frisk nok til å gjennomføre og nyte hverdagsaktivitete r som er viktige for meg».
Journal of Cinical Nursing. 2013, Sep;22(17- 18):2456-64.	Marcuccilli, L. et al. <i>Modification of self- concept in patients with a left- ventricular assist device: an initial exploration.</i>	Undersøker hvordan pasienter med LVAD håndterer helsesviktrelater te egenomsorgsbeh ov ved å tilpasse selvkonseptet slik at de kan akseptere denne formen for behandling og gjenopprette	Semi- strukturerte intervjuer med 9 pasienter (to kvinner og 7 menn) i alderen 31-70 år. Disse hadde hatt LVAD-støtte i minst 3 mnd. utenfor sykehus.	Deltakerne i studien aksepterte LVAD som en del av livet, noe som gjorde det lettere for dem å gjennomføre endringer i selvkonseptet, og godta den nye hverdagen. Det vanskeligste var å føle seg normal i offentligheten, og

		følelsen av normalitet.		dette krevde større livsstilsendringer.
Heart & Lung. 2011, 40(6):511-20	Casida, J. M. et al. <i>Lifestyle adjustments of adults with long-term implantable left ventricular assist devices: A phenomenologic inquiry.</i>	Undersøke og beskrive livsstilsendringer og justeringer gjort av voksne LVAD-pasienter.	En fenomenologisk undersøkelse som ble benyttet til å avdekke livsstilsendringerne til 7 menn og 2 kvinner i alderen 31-70 år, som hadde vært LVAD-implantert i minst tre måneder utenfor sykehus.	Et nøkkelement som ble fremhevet var at tilpasninger tar tid, og at det er forskjell på tidlige tilpasninger, og senere tilpasninger. Studien gir innsikt i pasientenes perspektiv på utfordringer knyttet til et liv med LVAD. Resultatene gir sykepleiere i den kritiske fasen mulighet til å hjelpe pasientene med å tilpasse seg den nye livsstilen med LVAD på en positiv måte.
American Journal of Critical Care. 2007, vol. 16 no. 1 72-81.	Chapman, E. et al. <i>Psychosocial Issues for Patients with</i>	Undersøker hvordan implantasjon av LVAD påvirker	En kvalitativ retrospektiv studie som inkluderte 6 pasienter (fire	Pasientenes opplevelser rundt LVAD-implantasjon ga seg uttrykk i både

	<i>Ventricular Assist Devices: A Qualitative Pilot Study.</i>	pasienten kropp og liv.	menn og to kvinner), og tre av disse deltakernes familie. Pasientene var fra 17-50 år.	sjokk, opplevelsen av restriksjoner, arr på kroppen og infeksjoner. LVAD har en betydelig effekt på pasientens kropp og selvfølelse, og enkelte pasienter og deres pårørende kan ha behov for ekstra psykologisk støtte. For noen pasienter kan det være vanskelig å stole på det nye hjertet etter transplantasjon, eller sitt eget hjerte igjen etter at LVAD har blitt benyttet som «bridge to recovery»
Journal of Cardiovascular nursing. 2011, Vol 26, No. 6, pp 504-511	Marcuccilli, L. et al. <i>Sex and Intimacy Among Patients With</i>	Formålet med denne studien var å utforske og beskrive sex og intimitet blant voksne	Fortolkende fenomenologisk studie der det ble benyttet semistrukturerte intervjuer med 7 menn og 2	Tre tema kom til syne: forbedret seksualitet med LVAD, seksuell tilpasning og ikke-seksuell intimitet. De identifiserte

	<i>Implantable Left-Ventricular Assist Devices.</i>	implantert med LVAD.	kvinner i alderen 31-70 år. Disse deltakerne hadde hatt LVAD i minst tre måneder hjemme.	temaene var konsistente med normalitetskonseptet fra teorien om egenomsorg. Når LVAD fremmet helse, ble også den seksuelle funksjonen bedret. Det konkluderes med at kunnskap fra denne studien kan benyttes som veiledning for LVAD-pasienter om det psykososiale og intime, noe som er avgjørende for å oppnå optimal livskvalitet.
Heart & Lung. 2016, 45(2): 95–99.	Kitko, L. A. et al. <i>Patients' decision making process and expectations of a left ventricular</i>	Undersøke pasienters beslutningstaking pre-operativ, samt forventninger pre- og postimplantert.	15 LVAD-pasienter med hjertesvikt i klasse IV ble fulgt i en langsgående studie.	Det kom frem at pasientene følte de ikke hadde noe valg når de ble implantert med LVAD, da det andre alternativet var død. De trodde også livet kom til

	<i>assist device pre and post implantation.</i>			å bli som før de fikk hjertesvikt etter implantasjonen. Pasientenes oppfatninger og forventninger til bedret livskvalitet ble ikke oppfylt.
The Journal of Heart and Lung Transplantation. 2017; 36(3):325-330	Casida, J. M. et al. <i>Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living with a left ventricular assist device.</i>	Fylle gapet i kunnskap vedrørende kontekst eller påvirkning av selvløslingsfaktorer angående livskvalitet for pasienter med LVAD ved å: 1. Differensiere utvalgte selvløslingsfaktorer og generell livskvalitet basert på hvor lenge man har hatt LVAD.	Observasjonsstudie med 87 LVAD-pasienter i aldersgruppen 20-80 år. Pasientene gjennomførte en spørreundersøkelse, og 6 målinger av selvløsling og livskvalitet. Dataene ble analysert med forklarende og interfererende statistiske metoder.	Det var ingen forskjell i selvløslingsfaktorer og livskvalitet med hvor lenge pasientene hadde hatt LVAD. Selvløslingsfaktorer som inkluderer forståelse/oppfatning, LVAD-mestringsfølelse, og adherence (følge planen) korrelerte positivt med livskvalitet. Generell og utøvende forståelse og dedikasjon til



		<p>2. Undersøke forholdet mellom selvledelse og livskvalitetsvariabler</p> <p>3. Identifisere hvilke selvledelsesfaktorer som leder til livskvalitet.</p>		<p>LVAD var signifikant i å forutså livskvalitet.</p>
<p>Journal of Cardiovascular Nursing.</p> <p>2012, 27(5):394-402</p>	<p>Overgard, D. et al.</p> <p><i>Life in Transition: A Qualitative Study of the Illness Experience and Vocational Adjustment of Patients With Left Ventricular Assist Device.</i></p>	<p>Formålet med studien var å utforske erfaringen pasienter med LVAD hadde hatt.</p>	<p>En kvalitativ studie med dybdeintervju av 10 voksne LVAD-pasienter i Danmark mellom 2008-2010.</p>	<p>Til tross for sykdomstygden, taklet pasientene i studien situasjonen sin bra.</p> <p>Pasientene greide til en viss grad å gjenopprette livet sitt, men noen trengte mer hjelp til å komme ut av den syke rollen. Noen måtte vurdere alternative jobbmuligheter. Støtte av miljøet</p>

				rundt var svært viktig.
Patient Education and Counseling. 2015, 98(9): 1131-1136.	Dwarswaard, J. et al. <i>Self-management support: A qualitative study of ethical dilemmas experienced by nurses.</i>	Det fokuseres stadig mer på stimulering av pasientens selvledelse, men kritisk refleksjon over dette er begrenset. Fokus på selvledelse endrer verdier som ligger til grunn for sykepleier-pasient-forholdet, noe som kan resultere i etiske dilemmaer.	En kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer av seks eksperter på selvledelse, samt 15 sykepleiere.	Det kom fram at sykepleierne hadde en tendens til å styre pasientene i en bestemt retning og brukte mye tid på å overbevise dem om å «ta det riktige valget». Sykepleierne som ble intervjuet fokuserte ofte i større grad på det medisinske aspektet i stedet for pasientens autonomi.
Health Expectations 2017, 20(5): 952-960.	Van de Bovenkamp, H. M. et al. <i>The complexity of shaping self-</i>	Få innsikt i kompleksiteten av selvledelse i praksis.	Kvalitative semi-strukturerte intervjuer med eksperter innenfor selvledelse og pasienter med kroniske lidelser.	Når det gjelder graden av engasjement og aktivitet for å forme selvledelse i praksis avhenger dette av personlig og sosial dynamikk,

	<i>management in daily practice.</i>			<p>pasientenes syn på et godt liv og samspillet med helsepersonell. Problemer kan oppstå dersom pasient og helsepersonell har ulikt syn og forskjellige oppfattelser av selvledelse.</p>
--	--------------------------------------	--	--	--

### 3.2 Sammenfatning av empiri

Litteraturstudiet bygger på ti artikler, som inneholder viktige elementer av hvordan sykepleier kan bidra til å fremme egenomsorg og selvledelse. I tillegg tar de for seg hvordan pasienten best kan tilpasse seg sin nye livssituasjon, noe som er relevant i forhold til min problemstilling. Jeg har valgt ut disse artiklene fordi jeg i drøftingen vil benytte meg av dem for å diskutere hvordan sykepleier kan bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med LVAD.

Hovedtyngden av artiklene fokuserer på hvordan pasientene opplever det å få en «ny sjanse i livet», hvilke tilpasninger de må gjøre i hverdagen, og hvordan livskvaliteten forbedres når de greier å tilpasse seg et nytt liv med LVAD (Casida, Marcuccilli, Peters & Wright (2011); Marcuccilli, Casida, Peters & Wright (2011); Overgaard, Kjeldgaard & Egerod (2012); Sandau, Høglund, Weaver, Boisjolie & Feldman (2014); Marcuccilli, Casida & Peters (2013)). En artikkel avdekker hemmende faktorer som ga negative utfall vedrørende implantasjon av LVAD. Denne forklarer hvordan pasientene følte at implantasjonen var deres eneste alternativ, og at de hadde større forventninger til forbedringer i livskvalitet post-implantert (Kitko, Hupcey, Birriel & Alonso (2016). Chapman, Parameshwar, Jenkins, Large

& Tsui (2007) tar for seg psykososiale aspekter ved LVAD, der pasientens kroppsbilde, samt hvilken innvirkning LVAD har på pasientens kropp rent fysisk diskuteres

Tre av artiklene peker på selvledelse. En av artiklene omhandler sykepleierens syn på selvledelse, og tar for seg etiske dilemmaer vedrørende selvledelse (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015). Her kommer det frem at sykepleiere har en tendens til å styre pasientene i en viss retning for at de skal ta det «riktige valget» Den andre artikkelen sett fra et pasientperspektiv sier noe om at måten selvledelse er formet på avhenger av pasientens syn på et godt liv (van de Bovenkamp & Dwarswaard, 2017). Den viser også viktigheten av at helsepersonell individualiserer pleien til preferansene og kapasiteten til pasientene, som kan være forskjellig, etter hva de synes er viktig innenfor selvledelse. Den siste artikkelen vedrørende selvledelse er den eneste kvantitative artikkelen i oppgaven (Casida, Wu, Abshire, Ghosh & Yang, 2017). Denne belyser et pasientperspektiv, og omhandler også i stor grad livskvalitet blant LVAD-pasienter. Her identifiseres selvledelsesfaktorer som leder til livskvalitet, og det kommer frem at god kognitiv funksjon, mindre pleiebehov, samt dedikasjon til LVAD gir bedre livskvalitet.

## **4.0 Teori**

### **4.1 Hva er left ventricular assist device (LVAD)?**

Forekomsten av hjertesvikt øker stadig i den aldrende befolkningen, og grunnet et bedre behandlingstilbud lever flere mennesker lengre med sykdommen. Dette fører til at en betydelig andel av pasientene utvikler terminal hjertesvikt i NYHA-klasse IIIb-IV (Gude et al. 2014). New York Heart Association (NYHA) er et funksjonsklasseverktøy som klassifiserer grad av hjertesvikt basert på aktivitetsnivå (Eikeland, Stubberud & Haugland, 2016). Pasienter i NYHA-klasse IIIb-IV responderer ikke tilstrekkelig på standard medikamentell behandling for å opprettholde livsviktig organfunksjon (Gude & Andreassen, 2015). Dette medfører svært redusert livskvalitet, hyppige sykehusinnleggelser og økt mortalitet blant pasientene. Utvalgte yngre pasienter uten vesentlig komorbiditet kan være aktuelle for hjertetransplantasjon, men tilbudet av donorhjerter er svært begrenset. I tillegg må hjertene forvaltes medisinsk riktig ut i fra hva som er det beste for individet og samfunnet (Gude et al. 2014).

Enkelte av pasientene med svært alvorlig hjertesvikt, eller som er i kardiogent sjokk, kan være aktuelle for mekanisk sirkulasjonsstøtte, og det er kun LVAD som kan benyttes som langtidsassistanse (Gude & Andreassen, 2015). Målet med mekanisk sirkulasjonsstøtte er å øke overlevelse hos pasienten, bedre oksygentilbudet til og perfusjonen i kroppens vev og organer, og avlaste venstre ventrikkel (Sørensen & Holm, 2015). Ved å tilby sirkulasjonsstøtte med LVAD, opplever pasientene en økning i funksjonsnivå fra NYHA-klasse IV til klasse II (Gude & Andreassen, 2015). Pasientene oppnår helt eller delvis avlastning av venstre ventrikkel og redusert lungestuvning, og opplever færre symptomer, og økt livskvalitet (Gude & Andreassen, 2015).

#### **4.1.1 Hvordan fungerer LVAD?**

LVAD er en liten mekanisk hjertepumpe som plasseres inn i perikardhulen med et utløpsgraft inn i venstre ventrikkel. Derfra suges blodet via en impeller i pumpehuset ut av hjertet via et graft opp til aorta rett over aortaklaffen. Pumpen som opereres inn i hjertet er tilkoblet en ekstern kontrollenhet med batteri via en strømledning som kalles drivledning. Ledningen kommer ut av den nedre del av abdomen på venstre side (Gude & Andreassen, 2015).

De moderne LVAD-pumpene gir en kontinuerlig blodstrøm og er ikke-pulsatile, som vil si at pasientene ikke har puls (Gude & Andreassen, 2015). Blodtrykket til denne pasientgruppen måles i arteria radialis med en doppler (Sørensen, 2016). Det er ikke uvanlig at LVAD sørger for 100% av blodstrømmen. Det vil si at aortaklaffen er lukket gjennom hele hjertesyklusen, noe som avhenger av venstre ventrikkels funksjon. LVAD skal kunne sørge for fylning av venstre ventrikkel, og pasientene kan derfor ikke ha uttalt høyre ventrikkelsvikt (Gude & Andreassen, 2015).

LVAD er avhengig av strøm for å fungere, og pasienten må selv huske på å bytte batteri hver 4. time, og ha fire oppladde batterier med seg til enhver tid. På natten kan pasienten koble seg til veggstrøm, men i tilfelle strømbrudd må batteriene alltid være ladet opp (Gude & Andreassen, 2015).

#### **4.1.2 Pasienter aktuelle for LVAD**

*LVAD som bro til transplantasjon (BTT):* Benyttes som behandling for pasienter som er kandidater for hjertetransplantasjon, og som opplever en forverring av sin tilstand, enten gradvis eller akutt (Holm & Sørensen, 2016).

*LVAD som varig behandling (DT):* Pasientene som ikke er kandidater for hjertetransplantasjon, men likevel er avhengig av mekanisk sirkulasjonsstøtte for livsforlengelse og bedre livskvalitet, kan få implantert LVAD som varig behandling. Noe som blir særlig vektlagt hos denne pasientgruppen er deres evne til å håndtere livet med en mekanisk hjertepumpe og rehabiliteringspotensialet deres. Utredningen for denne typen behandling baserer seg derfor i stor grad på pasienten og dens miljø, ressurser, livsstil og om det er behov for ekstra støtte hjemme. (Holm & Sørensen, 2016).

Ved Rikshospitalet defineres to pasientgrupper som aktuelle kandidater til DT-behandling med LVAD:

1. Hjertesviktpasienter < 65 år der hjertetransplantasjon innebærer høy risiko grunnet komorbiditeter, f.eks. irreversibel pulmonal hypertensjon eller kronisk nyresvikt (Sørensen, 2016).
2. Hjertesviktpasienter > 65 år som grunnet aldersrelaterte komplikasjoner og andre kontraindikasjoner ikke er aktuelle for hjertetransplantasjon (Sørensen, 2016).

### **4.1.3 Krav til kompetanse**

Behandling med LVAD er krevende, og medfører risiko for potensielt alvorlige komplikasjoner. For at pasientene med LVAD skal kunne leve et så optimalt liv som mulig, er det viktig at de behersker stell og håndtering av ledningen mellom kropp og batteri.

Pasientene må også kunne forebygge infeksjoner, samt være oppmerksomme på tegn til infeksjon og forstyrrelser i væskebalansen. De må sørge for å drikke nok, da hjertet hele tiden trenger et volum å arbeide med. Pasientene må i tillegg administrere medisiner, da spesielt blodfortynnende, og være oppmerksomme på behov for justeringer av blodfortynnende. Dette er viktig for å forebygge trombedannelser i pumpen. Det er også viktig med adekvat trening og ernæring. Pasientene må kunne forholde seg til pumpen, noe som innebærer å sørge for kontinuerlig strømtilførsel, og opplading av batterier, samt ha kjennskap til kontrollsystemer og alarmer. De må inneha kunnskap om hvordan de skal forholde seg ved eventuelle situasjoner tilknyttet alarmer, tegn til komplikasjoner eller mekanisk svikt. Pasientenes omsorgspersoner og helsepersonell på lokalsykehus må også kjenne til og kunne beherske dette (Lauvrak, Skår, Arentz-Hansen, Hamidi, & Fure, 2013).

### **4.1.4 Kompetanse hos sykepleier**

Det forventes høy faglig kompetanse blant sykepleierne som har ansvar for LVAD-pasienter. Når pasientene er utskrivningsklare post-implantert kreves hyppig oppfølging fra lokale hjertesviktpoliklinikker (Korneliussen, 2016). Sykepleiere bør få opplæring både i det praktiske og tekniske ved pumpen (Sørensen, 2017).

### **4.1.5 Komplikasjoner ved behandling med LVAD**

På tross av at LVAD øker overlevelse og livskvalitet, er komplikasjoner et signifikant problem. Blødninger og blodpropp, samt infeksjoner og utstyrsrelaterte komplikasjoner er de vanligste. Ved langtidsbehandling er den største komplikasjonen infeksjon, og det er viktig at sykepleier er klar over at infeksjoner i forbindelse med LVAD kan medføre ytterligere alvorlige komplikasjoner, som f.eks. infeksjon rundt innstikkstedet til ledningen. Det er direkte vei fra utstyret koblet til hjertet og ut via ledningen på abdomen, og en infeksjon der medfører fare for oppvekst av bakterier i hjertet (Korneliussen, 2016). Et av hovedmålene med LVAD-behandling er økt livskvalitet, noe som inkluderer fravær av infeksjoner og andre

pumperelaterte komplikasjoner, samt reinnleggelser i sykehus. Derfor er det viktig at pasienten føler seg trygg på pumpen og behandlingen ved utskrivning (Sørensen, 2017).

#### **4.1.6 Ethiske utfordringer med LVAD-behandling**

Det er mange etiske utfordringer knyttet til behandlingen. Behandlingsformen er også kostbar, og medfører en betydelig risiko for komplikasjoner. Behandlingen reiser i tillegg sentrale etiske spørsmål tilknyttet overordnede prioriteringer innenfor palliativ og livsforlengende behandling for pasienter som mottar behandlingen som DT, og et viktig prinsipp er å ikke utsette alvorlig syke pasientene for unødvendig lidelse eller risiko. Det kan altså være vanskelig å trekke grensen mot utprøvende og eksperimentell behandling (Lauvrak et al. 2013).

Mange pasienter som får behandling med LVAD opplever dette som en ny sjanse. Likevel kan dette overskygges av andre følelser i tiden etter implantasjonen. Det kan omhandle å ikke lengre ha mulighet til å arbeide som før, tap av sosialt liv, samt følelsen av å være en byrde for sine nærmeste. Dette er alle faktorer som kan være med å prege hverdagen (Lauvrak et al. 2013).

#### **4.2 Juridisk rammeverk**

Pasientrettighetsloven § 3-1 gir pasienter rett til medvirkning ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. De har blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses evnen den enkelte har til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1).

#### **4.3 Livskvalitet**

Livskvalitet kan betegnes som psykisk velvære og knyttes til enkeltmenneskets indre opplevelser. Forstår man livskvalitet som psykisk velvære, omfatter dette menneskets subjektive opplevelser av forskjellige sider ved livssituasjonen. (Kristoffersen, 2014). De fleste pasienter med LVAD opplever økt livskvalitet i form av uavhengighet og mulighet for å delta i dagligdagse aktiviteter. Mange kan likevel gi uttrykk for bekymring og engstelse for komplikasjoner direkte rettet mot pumpen (Korneliussen, 2016). Dette kan frambringe vonde følelser, noe som kan gi negative opplevelser og redusert livskvalitet (Kristoffersen, 2014).



#### **4.4 Psykososial støtte**

Hensikten med psykososial støtte er å fremme pasientenes opplevelse av å bli bekreftet, forstått, tatt hånd om, føle seg trygg og oppleve omsorg (Kristoffersen, 2014). Psykososial støtte fra helsepersonell og nære pårørende kan ha stor betydning for at pasienten skal ivareta egenomsorg (Stubberud, 2016). Dette bør integreres i oppfølgingen av LVAD-pasienter og deres pårørende, da dette kan bedre deres psykiske helse (Korneliussen, 2016). Dersom pasientene opplever utrygghet og angst, kan dette redusere mestrings- og egenomsorgsevnen deres (Stubberud, 2016).

#### **4.5 Sykepleiers pedagogiske funksjon**

Hensikten den pedagogiske funksjonen til sykepleier har, er å utvikle pasientenes ferdigheter og kunnskap, for å f.eks. kunne leve med helsesvikt. Ved å øke pasientenes kunnskapsnivå om deres egen situasjon, kan livskvaliteten økes. Har pasientene kunnskap om hvordan de kan ivareta helse på best mulig måte, kan egenomsorgen videreutvikles (Tveiten, 2008). Hos LVAD-pasienter postimplantert i utskrivningsfasen står sykepleiers pedagogiske funksjon sentralt. Før pasientene kan reise hjem gjennomgår de praktisk opplæring og tilvenning av pumpa for å kunne omstille seg til en ny livssituasjon (Holm & Sørensen, 2016).

##### **4.5.1 Veiledning og undervisning**

I sykepleiepraksis er veiledning en velegnet og viktig metode. Målet er å styrke pasientens ressurser og bidra til at vedkommende mestrer sitt eget liv. For å nå dette målet er dialog basert på kunnskap og humanistiske verdier sentralt. Her ligger oppfatningen av at veiledning er en egnet metode når målsettingen er å styrke personens egne ressurser. Ved å bruke veiledning kan personen foreta gjennomtenkte valg, og dermed på en mer tilfredsstillende måte mestre sitt liv. Hensikten og målet med veiledningen er å sette i gang en utviklingsprosess hos den som mottar veiledning. Denne utviklingen kan være tilknyttet bearbeidelse av nye ferdigheter og nye kunnskaper, samt bevisstgjørelse av ens egne verdier, slik at de blir personens egne (Kristoffersen, 2014).

Undervisning og veiledning henger tett sammen, men man kan si at undervisning i større grad omhandler formidling av kunnskap. Dette er en egnet metode når pasientene skal tilegne seg nye ferdigheter og kunnskaper (Kristoffersen, 2014)

## **4.6 Sykepleieteoretiker Dorothea Orem**

Dorothea Orem har hatt stor innflytelse på sykepleietenkningen i mange land. Egenomsorg og egenomsorgssvikt har vært sentrale aspekter ved hennes tenkning, noe som er svært relevant knyttet opp mot min problemstilling.

### **4.6.1 Egenomsorg**

Orem omtaler mennesket som en helhet med mulighet for vekst og utvikling. Hun utviser stor tro på menneskets ressurser og mulighet for problemløsning, og legger vekt på at evnen til å lære å mestre i utøvelsen av egenomsorg er et grunnleggende trekk ved mennesket. Orem sier at oppvekst og miljø har en stor innvirkning på individets egenomsorgslæring, dette begrunner hun med påvirkning av kultur, verdier, vaner og normer. I tillegg påpeker Orem at egenomsorgstekningen samsvarer med forventninger i det moderne samfunn om at enkeltmennesket skal være selvstendig og ansvarlig for sitt eget liv (Kristoffersen, 2014).

Orem beskriver tre ulike typer egenomsorgsbehov tilknyttet opprettholdelse av helse, velvære, normalfunksjon og utvikling. De universelle egenomsorgsbehovene tar utgangspunkt i at det er nødvendig å ivareta en rekke grunnleggende behov for mennesket for å opprettholde anatomiske strukturer, livsprosesser og mental og kroppslig funksjon. De utviklingsrelaterte egenomsorgsbehovene tar utgangspunkt i menneskets utvikling og de utviklingsprosesser som blir opprettholdt og som skapes gjennom livssyklusen. De helsesviktrelaterte egenomsorgsbehovene baseres på at svikt i normalfunksjon, helse og velvære medfører behov for forebygging av ytterligere svikt, og for å kontrollere og regulere konsekvensene og omfanget av svikten. Denne typen egenomsorgsbehov foreligger hos personer som er syke eller under medisinsk behandling. Forandringer hos personer med denne type helsetilstand kan medføre at de blir helt eller delvis avhengig av andre, og de kan oppleve og måtte tilpasse seg en ny og varig endret livssituasjon. Dette er relevant for pasienter med LVAD da de må tilegne seg nye kunnskaper og ferdigheter for å mestre sin nye livssituasjon ved f.eks. veiledning og opplæring. Post-operativt og under rehabiliteringsfasen er pasientene avhengig av sykepleier for å dekke sine egenomsorgsbehov slik at de kan gjenvinne sin uavhengighet (Kristoffersen, 2014).

## 4.6.2 Egenomsorgssvikt

Egenomsorgssvikt-teorien omhandler menneskets krav til å ivareta sine egenomsorgskrav og egenomsorgskapasitet. Egenomsorgskapasiteten er ifølge Orem, personens evne til å identifisere terapeutiske egenomsorgskrav, samt å møte kravene til handling. I sykepleiesammenheng er det viktig å vurdere om egenomsorgskapasiteten og de terapeutiske egenomsorgskravene samsvarer eller om det er misforhold mellom dem. Misforhold mellom egenomsorgskapasitet og terapeutiske egenomsorgskrav kan skyldes ressursvikt, og denne ressursvikten er ofte forbundet med sykdom eller helsesvikt. I følge Orem kan misforholdet også skyldes at kravene til egenomsorgen er nye eller har økt, og at pasienten av den grunn ikke lengre har tilstrekkelige ressurser (Kristoffersen, 2014). Hos LVAD-pasienter vil det kunne oppstå nye krav til egenomsorg, noe som kan bidra til at egenomsorgskapasiteten blir påvirket.

Dorothea Orem beskriver seks ulike egenomsorgsbehov ved helsesvikt:

- behovet for å oppsøke helsetjenesten ved sykdom og helsesvikt
- behov for å være oppmerksom på og ta hensyn til konsekvenser av sykdom og helsesvikt
- behov for å gjennomføre foreskrevet medisinsk behandling
- behovet for å være oppmerksom på og ta hensyn til ubehag og negative virkninger av den medisinske behandlingen
- behovet for å justere selvbildet ved å akseptere situasjonen, og behovet for bistand fra helsetjenesten
- behovet for å lære å leve med sykdom og konsekvenser av medisinsk behandling på en måte som fremmer fortsatt personlig utvikling

(Sitert i Kristoffersen, 2014, s. 232).

Orem forteller at sykepleierkapasitet er et målrettet og komplekst handlingsmønster, i likhet med egenomsorgskapasiteten, og bygger på sykepleiers ferdigheter, kunnskaper og verdier. Sykepleier bruker sykepleierkapasiteten til å dekke de terapeutiske egenomsorgskravene og fremme utviklingen av egenomsorgskapasiteten hos pasientene. For å møte terapeutiske egenomsorgskrav benytter sykepleieren hjelpemetoder (Kristoffersen, 2014).

### 4.6.3 Sykepleierens hjelpemetoder

Orem beskriver fem hjelpemetoder sykepleier kan ta i bruk for å møte terapeutiske egenomsorgskrav. Egenomsorgskapiteten til pasienten, samt bakgrunnen for pasientens sviktende egenomsorg avgjør hvilke metoder sykepleier benytter. Ved den nye livssituasjonen til pasienter med LVAD kan sykepleier ta i bruk disse hjelpemetodene (Kristoffersen, 2014).

- Å gjøre noe eller handle for en annen
- Å veilede og rettlede en annen
- Å sørge for fysisk og psykisk støtte
- Å sørge for omgivelser som fremmer utvikling
- Å undervise

(Sitert i Kristoffersen, 2014, s. 237-238).

### 4.6.4 Sykepleiesystemene

Orem beskriver tre systemer, og graden av svikt i egenomsorgen avgjør hvilket system som skal benyttes. Det helt kompenserende, det delvis kompenserende, og det støttende og undervisende. Det helt kompenserende systemet velges når pasientens ressursvikt er total. Sykepleier må her kompensere for ressursvikten både ved å ta initiativ til å utføre handlinger som samsvarer med identifiserte terapeutiske egenomsorgskrav. I det delvis kompenserende systemet kan pasienten selv delta aktivt i egenomsorgen, men sykepleier kompenserer for svikten i delene av de terapeutiske egenomsorgskravene som pasienten selv ikke innehar ressurser til å ivareta. I det støttende og undervisende systemet har pasienten tilstrekkelige ressurser, eller mulighet for utvikling av nødvendige ressurser, til å på en terapeutisk måte ivareta sine egenomsorgsbehov. Likevel er ikke pasienten i stand til å gjøre dette på egen hånd. Ved kroniske sykdommer må mennesker omstille seg slik at de får dekket sine egenomsorgsbehov på en ny måte. Egenomsorgskapiteten må i en slik situasjon utvikles i samsvar med terapeutiske egenomsorgskrav (Kristoffersen, 2014).

Hos LVAD-pasienter er alle systemene aktuelle etter hvor de befinner seg i sykdomsforløpet. Når en person får implantert LVAD, medfører dette større krav til egenomsorg. Pasientenes

ressurser og motivasjon spiller en sentral rolle i valg av sykepleiesystem (Kristoffersen, 2014).

## **Drøfting av problemstilling**

### **5.0 Innledning til drøfting**

Ved å ta utgangspunkt i oppgavens empiri og teori vil jeg i dette kapittelet drøfte hvordan sykepleier kan bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med LVAD. Jeg vil også belyse sentrale faktorer som spiller inn på pasientens egenomsorg, samt tydeliggjøre betydningen livskvalitet har for pasientens egenomsorgsevne. Drøftingen i oppgaven er inndelt i to underkapitler for å holde oppgaven mest mulig oversiktlig. Underkapitlene tar utgangspunkt i drøftings spørsmål som er knyttet opp mot problemstillingen:

*«Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme egenomsorg hos pasienter med left ventricular assist device (LVAD)?»*

#### **5.1 Ulike opplevelser knyttet til LVAD, hva kan sykepleier bidra med?**

Den fremste indikasjonen for implantasjon av LVAD er hjertesvikt. Med økt forekomst i den aldrende befolkningen vil trolig mekanisk sirkulasjonsstøtte være et reelt alternativ til hjertetransplantasjon, som i dagens samfunn blir sett på som «gull-standarden» i behandlingen (Sørensen, 2016). Men hvordan opplever pasientene dette alternativet, og hvilken rolle spiller sykepleier i behandlingsforløpet?

I en studie gjennomført av Marcuccilli et al., (2013) konkluderte deltakerne med at LVAD betydde muligheten til å leve, og at de nå hadde resten av livet å leve, noe de ikke hadde før implantasjonen. Men hva vil dette si? I følge Casida et al., (2011) hadde pasientene fortsatt friskt i minne hvordan livet var før LVAD-implantasjonen, med begrensningene alvorlig hjertesvikt medførte, og konkluderte derfor med at et liv med LVAD var å foretrekke. Dette bekreftes av Sandau et al., (2014) der deltakerne i studien sa at et liv med LVAD var bedre enn alternativet. Fra egne praksiserfaringer har jeg sett begrensningene pasienter med alvorlig hjertesvikt lever med, og det er lett å forstå synspunktet til pasientene i studien. Det levner uansett ingen tvil om at et liv med LVAD pålegger pasientene store livsstilsendringer. Sykepleieren kan her være en viktig bidragsyter for at pasientene skal oppleve det å få en ny sjans i livet på en tilfredsstillende måte, slik at de kan mestre sine egenomsorgsbehov og oppleve økt livskvalitet.

Casida et al., (2011) diskuterer tidlige og senere endringer opp mot hverandre, og de tidlige livsstilsendringene fremheves av det og måtte lære nye strategier for å ta grep om fysiske,

emosjonelle og psykososiale hinder assosiert med å leve med et mekanisk hjerte. Å håndtere frykt og angst, å gjennomføre større livsstilsendringer, er nøkkelementer som fremheves. I følge Orem, har sykepleieren et ansvar for å imøtekomme de økte egenomsorgskravene, og det kan være hensiktsmessig å lære opp pasienten til å mestre nye egenomsorgshandlinger (Kristoffersen, 2014). Et viktig aspekt å trekke fram når det gjelder livsstilsendringer er at nye vaner må integreres i pasientens livsstil for øvrig, noe som nødvendigvis skaper en ny balanse i personens liv. Dette utdypes videre gjennom studien til Marcuccilli et al., (2011) som beskriver seksuelle tilpasninger blant LVAD-pasienter. Ved at pasientene tilpasser egenomsorgshandlingene kan de håndtere og forbedre de seksuelle og intime aspektene. Eksempel på disse egenomsorgshandlingene kan være hyppige stillingsendringer eller å ta i bruk støttebelte som en barriere for drivledningen, da mange er redde for å dra den ut. Sex og intimitet er normal menneskelig adferd som er viktig for livskvaliteten. Eldre pasienter i studien til Marcuccilli et al., (2011) konkluderte med at nærhet til hverandre uten seksuell omgang var det viktigste for dem, da mange følte seg for gamle for samleie. Det er viktig at sykepleier er spørrende, tilgjengelig og åpen angående seksualitet, da dette er viktige psykososiale aspekter som kan fremme eller hemme helse, spesielt siden seksualitet er grunnleggende for menneskets selvbylde og oppfattelse av seg selv. En viktig oppgave for sykepleier er å undervise og veilede pasientene om endringer i seksualiteten som kan oppstå ved f.eks. LVAD-behandling. I tillegg kan sykepleier veilede om hvilke hjelpemidler som finnes, og hvordan disse kan benyttes (Jerpseth, 2011). Dette kan f.eks. være støttebelte. Dette kan være relevante faktorer som fremmer egenomsorg. Ved at sykepleier underviser og veileder kan dette bidra til at integreringsprosessen blir omformet til handlinger pasienten selv tar ansvar for og tilpasser sin egen hverdag (Kristoffersen, 2014). Det mange pasienter opplever er et endret kroppsbilde med LVAD, og unngår derfor fysisk kontakt grunnet ledningene og maskineriet (Chapman, et al., 2007). I tillegg kan problemene være rettet mot å stole på maskineriet, still av drivledningsinngangen og infeksjonsfaren. Ved at helsepersonell støtter og informerer disse pasientene slik at de kan innlemme LVAD som en del av livet, kan dette bidra til at de greier å tilpasse seg den nye livssituasjonen på en bedre måte (Chapman et al., 2007).

Casida et al., (2011) diskuterer senere livsstilsendringer som fremheves som «en ny måte å leve på». I denne fasen, ca. tre måneder post-implantert, har deltakerne lyktes i å håndtere de mange utfordringene et liv med LVAD medfører. De har også utviklet økt selvtillit etter hvert

som de har opplevd å mestre egenomsorg i dagliglivet. Likevel, i den overnevnte studien hadde de fleste deltakerne LVAD som BTT, og seks av ni deltakere var under 60 år. Dette er faktorer som kan spille inn på egenomsorgsevnen pasientene innehar, og er viktig for sykepleier å tenke over når individuell veiledning og informasjon skal gis.

Det er verd å stille seg spørsmålet om pasientenes alder har betydning for hvilket utfall hverdagen med mekanisk sirkulasjonsstøtte vil få. Dette diskuteres av Overgaard et al., (2012), som hevder at yngre pasienter som har eller har hatt mekanisk sirkulasjonsstøtte kan ha større behov for tilpasninger i yrkesvalg. Dette begrunnes med at de ofte er helt i startfasen av arbeidslivet, og kan trenge bistand og tilrettelegging i arbeidssituasjonen. Eldre er ofte, i motsetning til yngre, veletablerte i sine yrker, eller har mulighet for tidlig pensjon. Overgaard et al., (2012) sier også at prokrastinering og fornektelse kan medføre at spesielt de yngre pasientene blir værende i den syke rollen. På en annen side kan de yngre pasientene ha bedre forutsetninger for å håndtere apparaturen enn de eldre pasientene. Jeg tror ikke det alltid trenger å være så svart-hvitt som det blir nyansert i denne studien. Det omhandler nok i like stor grad individet, samt egenomsorgskapasitet og tilgangen på ressurser.

I tillegg kan det diskuteres om LVAD-behandlingen benyttes som BTT eller DT, og om dette spiller inn på hvordan livssituasjonen vil bli. Fra egen praksiserfaring har jeg sett LVAD-pasienter med vidt forskjellige utgangspunkt. Noen er svært ressurssterke og har greid å implementere LVAD som en del av dagliglivet. En viktig oppgave for sykepleier til denne pasientgruppa kan ifølge Orem være det støttende og undervisende systemet, der pasienten selv har tilstrekkelige ressurser, eller har mulighet til å utvikle de nødvendige ressursene for å på en terapeutisk måte ivareta sine egenomsorgsbehov. Likevel, siden pasienten har en kronisk sykdom, må vedkommende ha hjelp til å kunne omstille seg for å dekke sine egenomsorgsbehov på en ny måte (Kristoffersen, 2014).

Den andre typen pasient jeg har møtt krever mye mer støtte og oppfølging, og noen har i tillegg hatt alvorlige LVAD-relaterte komplikasjoner. Disse pasientene innehar ikke de samme ressursene som de første, og krever mer oppfølging og hjelp fra sykepleier. I følge Orem må sykepleier kompensere for pasienten i den delen av de terapeutiske egenomsorgskravene som pasienten selv har manglende ressurser for å ivareta, samt at pasienten selv må få utføre de delene av egenomsorgen som han mestrer (Kristoffersen, 2014). Disse eksemplene viser viktigheten av individuelt tilpasset sykepleie.



Funn fra forskningen til Overgaard et al., (2012) tyder på at BTT-pasienter kan ha sterke følelser knyttet til tiden med LVAD. På den ene siden er pasientene takknemlige for pumpen som sørger for at de kan opprettholde god fysisk helse, men på den andre siden venter de hele tiden på en potensiell donor. Dette kan medføre ambivalente følelser blant pasientene, da de kan føle skyld i å håpe på en passende donor, fordi det betyr at noen må dø for at de skal få dette livsviktige organet. Et annet viktig punkt å trekke fram er den store skuffelsen pasientene opplever når telefonen endelig ringer, og inngrepet skal finne sted, men kanselleres fordi noen andre har større behov for transplantasjon enn dem selv (Overgaard et al., 2012). Å informere på forhånd om at slike situasjoner kan oppstå, samt støtte pasientene, er svært viktig. Dette kan bidra til å hjelpe pasientene i å holde motet oppe til tross for motgangen og situasjonen som kan føles håpløs.

For pasienter som mottar LVAD-behandling som DT knyttes flere etiske dilemmaer mot palliativ pleie og omsorg. Grensen mot utprøvende og eksperimentell behandling er i tillegg vanskelig å trekke. Pasientene som får LVAD som DT er alvorlig syke og står uten andre behandlingsalternativer. Det er uansett viktig å ikke utsette disse pasientene for unødig risiko og i verste fall tidligere død enn uten behandlingen (Lauvrak et al., 2013). Dette kan diskuteres videre ut i fra funn i forskningen til Kitko et al., (2016) som viser at pasientene føler det eneste alternativet til LVAD er død. I tillegg kommer det også frem at pasientene ikke føler at LVAD svarer til deres forventninger i forhold til forbedret livskvalitet og hjertesviktsymptomer. Dette er viktige aspekter sykepleier kan dra stor nytte av i den pre-operative fasen når informasjon skal gis. Informasjon kan inngå som en del av undervisning og veiledning, og må individualiseres og tilpasses den enkelte pasienten (Kristoffersen, 2014). Ved at sykepleier informerer pasient og pårørende omkring fordeler og risikoer ved alle alternativ, samt forventet livskvalitet etter implantasjon, kan pasienten få et mer realistisk bilde på hvordan livssituasjonen med LVAD vil bli (Kitko et al., 2016). I følge lovdata har pasientene blant annet rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige behandlingsmetoder. Medvirkningens form skal tilpasses evnen den enkelte har til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1). Dersom pasienten oppfatter LVAD som det eneste alternativet, kan dette på en side medføre etiske implikasjoner som resulterer i tap av autonomi (Kitko et al., 2016). Dette kan hemme pasientens opplevelse av brukermedvirkning i behandlingen. På den andre side er det ikke bestandig rom for brukermedvirkning. Dette kan utdypes videre gjennom at noen av

pasientene i denne studien fikk implantert LVAD i en akutt situasjon. Likevel, i tilfellene hvor pasientene fikk mye tid og informasjon om LVAD på forhånd, var det også da vanskelig for dem å fordøye informasjonen (Chapman et al., 2007). Dette pga. at pasientene likevel ikke visste helt hva de kunne forvente seg på forhånd. Gjentakelse av informasjon både skriftlig og muntlig, kan være relevant i denne prosessen. Til forskjell fra studien til Kitko et al., (2016) var deltakerne i studien til Sandau et al., (2014) enige om at etter den første tiden post-operativt forbedret hjertesviktsymptomene seg betraktelig. Deltakerne bemerket at den første tiden post-operativt var vanskelig, og beskrev flere aspekter relatert til fysiske tilpasninger, inkludert komplikasjoner, bedring og smerter.

Et annet relevant funn fra studien til Kitko et al., (2016) var deltakernes engstelse relatert til helsepersonell som ikke hadde kunnskap om LVAD. Oppfølging av LVAD-pasienter innebærer ikke bare hyppig oppfølging, men også tilstrekkelig kompetanse hos sykepleier. Det er viktig at sykepleier som er involvert i behandling av LVAD-pasienter gjennomfører opplæring (Sørensen, 2017). Jeg tror det er viktig at sykepleieren selv føler seg trygg på håndteringen av apparaturen for å på best mulig måte kunne ivareta pasientene, slik at de føler seg trygge. Dette mener jeg gjelder alle typer behandling, selv om LVAD kan oppleves som ekstra spesielt.

Restriksjoner i dagliglivet, samt integrering av nye levevaner er viktige aspekter å trekke fram ved LVAD-behandling. Casida et al., (2009) sier at ved implantasjon av LVAD forekommer det flere krav til egenomsorg som kan påvirke pasientens livskvalitet. Funnt fra forskningen til Casida et al., (2011) tyder blant annet på at LVAD-pasienter opplever store endringer i søvnmønsteret ved at de f.eks. må være tilkoblet et strømuttak, samt at ubehag tilknyttet den eksterne komponenten på LVAD kan medføre at de må finne andre stillinger å sove i. Å dusje kan også oppleves som en utfordring med tanke på den eksterne komponenten. I følge studien krevde dette mange tilpasninger, og var svært tidkrevende. Et annet moment som kom frem var påkledning, og at kvinner ikke kunne bruke kjole grunnet den eksterne komponenten og drivledningen. Som om ikke dette er nok kan heller ikke LVAD-pasienter bade eller ta badstue. Man kan med dette se at trivielle ting friske mennesker tar for gitt, krever tilpasninger hos LVAD-pasienter. Likevel, deltakerne i studien til Casida et al., (2011) påpekte viktigheten av å utvikle rutiner for å håndtere LVAD i det tidlige endringsstadiet. Dette var et viktig element for å minske det psykologiske ubehaget, og for å føle at de hadde

kontroll når de gjennomførte endringer i deres normale ADL. Ved at sykepleier tar i bruk de helsesviktrelaterte egenomsorgsbehovene som et verktøy for at pasienten skal kunne tilpasse seg en ny og endret livssituasjon, kan dette bidra til at pasientene får dekket sine egenomsorgsbehov slik at de kan gjenvinne sin uavhengighet. Egenomsorgsbehov ved helsesvikt beskriver mål som egenomsorgshandlinger konkret må rettes mot, noe som er relevant for pasienter som har fått implantert LVAD. Det krever en omfattende innsats fra pasientene selv og fra omgivelsene rundt for at pasientene skal kunne utvikle nye handlingsmønstre i hverdagen (Kristoffersen, 2014). I tillegg kan også undervisning benyttes. Dette er relevant når pasienten skal tilegne seg nye kunnskaper eller lære nye ferdigheter for å mestre egenomsorgen. En viktig faktor når undervisningen planlegges og gjennomføres er at sykepleier identifiserer og tar hensyn til pasientenes bakgrunn, tidligere erfaringer, livsstil og vaner, ønsker og egenomsorgsbehov (Kristoffersen, 2014).

Et annet viktig funn i studien til Casida et al. (2011) var pasientenes opplevelse av at dynamikken omkring familie og venner var forandret. På den ene siden opplevde pasientene positive aspekter ved å ha LVAD da de mottok mye støtte fra familie og venner. På den andre siden kunne det oppleves negativt å være såpass avhengig av sine nærmeste, i tillegg til de begrensede mulighetene deltakerne hadde for sosialisering. Dette bekreftes av Lauvrak et al. (2013) som sier at pasientene kan føle seg som en byrde for familien, samt at det sosiale livet kan gå tapt. Ved at sykepleier bidrar til å øke pasientenes egenomsorgsevne, kan pasientene oppleve mindre avhengighet og bli mer selvstendig. Dette kan gjøres ved at sykepleier setter i verk tiltak som kompenserer for den sviktende egenomsorgskapasiteten til pasienten, og dermed gjenoppretter balansen mellom egenomsorgskapasitet og egenomsorgsbehovene pasientene utsettes for (Kristoffersen, 2014).

I tilvenningsperioden med LVAD kan pasientene oppleve både frykt og engstelse (Casida et al. 2011). Dette inkluderer frykt for feilmedisinering, komplikasjoner og for å bryte sterile prosedyrer ved stell av inngangsporten. I tillegg er pasientene redde for å gjøre noe galt med selve pumpa, noe som gjør dem «for forsiktige». Konsekvensen av dette kan bli at pasientene får lav selvtillit. Dette bekreftes av Chapman et al. (2007) som sier at pasientene som føler seg begrenset i å delta i dagligdagse aktiviteter kan ha mindre selvtillit og føler seg mer begrenset psykologisk. Ved å ta i bruk sykepleierens hjelpemetoder, kan sykepleier bidra til å møte de terapeutiske egenomsorgskrav. Orem beskriver å kombinere psykisk og fysisk støtte med å

veilede, noe som innebærer at sykepleieren deltar i anstrengelsene pasientene har for å nå målet sitt. Sykepleier gir hjelp og oppmuntring, noe som minsker faren for at pasientene skal mislykkes, og hjelper til slik at ubehagelige og farlige situasjoner unngås. Orem sier at denne hjelpemetoden ofte anvendes i situasjoner der pasienten står overfor noe ubehagelig. Situasjonen kan være utrygg og skremmende, ny og ukjent, og pasienten kan mangle både motivasjon og tro på egne evner i å mestre situasjonen (Kristoffersen, 2014)

For pasienter som får implantert LVAD som hasteinngrep sitter mange igjen med opplevelsen av sjokk fordi ingenting kan forberede dem på en LVAD. (Chapman et al. 2007). Deltakerne i denne studien beskrev også de fysiske og psykologiske arrene LVAD etterlot seg, samt engstelsen rundt at et mekanisk hjerte holdt dem i live. Pasienter som opplever utrygghet og angst, kan oppleve redusert mestrings- og egenomsorgsevne. Psykososial støtte for disse pasientene kan derfor ha stor betydning for at de skal ivareta sin egenomsorg (Stubberud, 2016).

## **5.2 Hvilken betydning for egenomsorg har sykepleiers holdninger og oppfatning av sin rolle?**

Hjertesvikt er et økende folkehelseproblem, og pasienter med LVAD må håndtere komplekse egenomsorgskrav. Med utvidede indikasjoner for å benytte LVAD, kan sykepleiere forvente å møte et økende antall pasienter som må lære å leve med disse apparaturene (Casida et al., 2009).

I fagartikkelen til Casida et al., (2009) kom det fram at nivået på sykepleie som tilbys pasienter post-implantert kan beskrives som både spesialisert, utfordrende og omfattende. Den viste også behovet for at sykepleierne hadde bred kunnskap og et høyt nivå av ferdigheter for å hjelpe pasientene og pårørende slik at de på best mulig måte evnet å møte sine egenomsorgsbehov. Dette bekreftes av Orem, som beskriver sykepleie som en hjelpetjeneste, og ved alvorlig helsesvikt kreves det en særlig kompetanse for å kunne ivareta nye og økte egenomsorgskrav (Kristoffersen, 2014).

Ved å benytte egenomsorgsbehovene ved helsesvikt som Orem beskriver i sin teori som et rammeverk for å identifisere og organisere omsorgsbehovene eksplisitt rettet mot LVAD-pasienter, kan sykepleier bidra til at pasientene greier å tilpasse seg en ny og varig

livssituasjon (Casida et al., 2009). De helsesviktrelaterte egenomsorgsbehovene er aktuelle for LVAD-pasienter, da de må tilegne seg nye ferdigheter og kunnskaper i dagliglivet. Dette krever omfattende innsats både fra dem selv og deres nærmeste. Det er nødvendig at pasientene er innforstått med at å leve med en kronisk sykdom krever både følelsesmessig og tankemessig bearbeidelse av den nye livssituasjonen, i tillegg til at de utvikler nye handlingsmønstre i hverdagen (Kristoffersen, 2014). Det sistnevnte svarer til viktigheten omkring undervisning og opplæring av pasientene før utskrivning fra sykehus. Et tiltak vedrørende sykepleiers pedagogiske funksjon er hvordan sykepleier kan bidra til å fremme egenomsorg ved å ta i bruk de helsesviktrelaterte egenomsorgsbehovene fra Orems teori. Et eksempel er hvordan fatigue kan oppleves som en negativ bivirkning ved LVAD-behandling. For å unngå fatigue kan generelle egenomsorgsmetoder for å regulere energiforbruket, slik som f.eks. å spare energi være aktuelt. Her kan sykepleieren spille en sentral rolle i å bistå pasient og hans nærmeste i å identifisere strategier som samsvarer med deres preferanser og ressurser. Dette kan være å sitte i stedet for å stå for å minimere pasientens belastning, eller å prioritere de viktigste aktivitetene mens energinivået enda er på sitt beste. Sykepleier kan i tillegg bidra slik at pasienten finner strategier for å samle energi ved å f.eks. planlegge hvileperioder. Ved å rette disse tiltakene eksplisitt mot LVAD-pasienter kan dette ses på som et viktig bidrag i å fremme egenomsorg rundt denne pasientgruppa (Casida et al., 2009).

Egenomsorg og selvledelse er ikke et ideal, men daglig praksis, ifølge forskning gjort av Dwarswaard & van de Bovenkamp (2015). Sykepleiere kan tro at deres plikt og oppgave er å sørge for at pasientene overholder sitt medisinske regime, og benytter en rekke strategier for å overbevise pasientene om å ta de rette valgene, noe som kan skade pasientens autonomi (Dwarswaard & van de Bovenkamp, 2015). På den ene siden kan sykepleier ha mange tanker om pasientens ønsker og behov. Å ta utgangspunkt i disse kan være fristende, men på den andre side er det i strid med det grunnleggende synet om respekt for pasientens autonomi og selvstendighet å fortelle hva vedkommende bør være opptatt av. Det er derfor viktig at sykepleier anstrenger seg for å ta utgangspunkt i pasientens behov (Kristoffersen, 2014). Av egen erfaring fra praksis vet jeg hvor lett det er å ta føring i hvilke valg pasientene bør ta, og balansegangen for å unngå overtramp er hårfin. Det er viktig at vi som sykepleiere veileder pasientene, og gir dem de verktøyene de trenger, slik at de kan ta de valgene som er riktige for

dem selv, og ikke styrer dem i den retningen vi mener er riktig. Dette er også sentrale elementer som blir diskutert i studien til van de Bovenkamp & Dwarswaard (2017). Her kommer viktigheten av at sykepleiere tilpasser pleien og omsorgen etter pasientenes preferanser og evner. På den ene siden opplevde pasientene som ble intervjuet i studien ofte at sykepleier la til rette for at de skulle få spille den rollen de prefererte, men det var store skiller mellom hvor mye pasientene faktisk ønsket å bidra i selvløslingsprosessen. Noen pasienter innehadde en mer passiv rolle, og ønsket at helsepersonell skulle hjelpe dem med å fatte beslutninger, f.eks. vedrørende behandling. På den andre side opplevde pasientene i denne studien også at helsepersonell kunne ha andre ideer om graden av selvløsling og involvering enn dem selv. Dette kunne føre til at pasientene som ønsket å ta autonome valg krasjet med helsepersonell som hadde forventninger til at pasientene hørte på hva de sa. I tillegg til at pasientene som ønsket å spille en mer passiv rolle kunne føle seg utrygge i situasjoner der helsepersonell ønsket at de skulle spille en mer aktiv rolle i selvløslingen. Dette viser igjen viktigheten av individuell tilpasset sykepleie.

Funn fra forskningen til van de Bovenkamp & Dwarswaard (2017) viser at graden av selvløsling kan bero på hvor mye sykdommen påvirker kapasiteten til pasienten. Pasientene i denne studien definerte selvløsling som muligheten til selv å bestemme hva som var riktig for dem, hva de ville holde fast ved og hvilke endringer de kunne gjøre for å fortsatt leve et normalt liv. Denne definisjonen viser viktigheten av å gi pasientene verktøyene de trenger for å ta de riktige avgjørelsene for seg selv. Likevel kom det frem at hvilken grad en kan spille en aktiv rolle er delvis påvirket av graden av sykdommen. Et annet viktig funn fra artikkelen er at det kan tenkes at pasienter som opplever at helsepersonell ikke aksepterer deres valg vil tilbakeholde informasjon, f.eks. i forhold til administrering av medikamenter.

Forholdet mellom sykepleier og pasient er sjelden helt symmetrisk, selv om mange pasienter innehar mye informasjon om sin lidelse. Grunnen til dette er at sykepleiere som regel sitter inne med mer fagkunnskap om sykdom, behandling og pleie enn pasienten. I tillegg vil en viktig grunn til ubalanse i maktforholdet mellom sykepleier og pasient være at pasienten er i en sårbar situasjon som hjelpetrengende og syk (Kristoffersen, 2014).

Dersom sykepleier er involvert og medføhlende, samt toner seg inn på pasientens opplevelse, så kan pasientene i større grad forbedre sin selvløsling. Innsikt i pasientenes opplevelse av sykdommen er et viktig element for å forstå deres perspektiv. Flere faktorer kan fremme eller

hemme selvledelse, og sykepleiere bør være oppmerksomme på egne fordommer, og ikke generalisere pasientene (Bos-Touwen, Dijkkamp, Trappenburg, With & Schuurmans, 2015). Faktorer som sykepleierne i denne studien evaluerte var blant annet motivasjon, kunnskap og sykdomsforståelse. Den mest hemmende faktoren som gjorde pasientene minst egnet for selvledelse var manglende motivasjon. Dette pga. at disse pasientene ble beskrevet som ikke forberedt til å innta en aktiv rolle i egenomsorgsprosessen. Dette opplevde også sykepleierne i studien utfordrende. Uvitende pasienter, som innehadde en passiv holdning, samt pasientene med begrenset kapasitet, der sykepleier i større grad måtte ta føringen i selv-ledelsesprosessen var også utfordrende. Dette til forskjell fra den ideelle pasienten som hadde forståelse for sin egen lidelse og symptomer, samt var bevisst sin egen rolle, og var villig til å medvirke.

Casida et al., (2017) undersøkte i sin studie blant annet hvilke faktorer som ledet til livskvalitet blant voksne LVAD-pasienter. Her kom det fram at god kognitiv funksjon var assosiert med en høyere mestringsfølelse, tilpasning og aksept av den medisinske behandlingen (adherence) og bedre livskvalitet. I tillegg kom det frem i studien at et mindre pleiebehov ble assosiert med høyere livskvalitet. Dette svarer positivt til det jeg tidligere har nevnt om at hovedmålet med LVAD-behandling er pasientoverlevelse og økt livskvalitet. Opplevelsen av økt livskvalitet inkluderer blant annet fravær av infeksjoner og andre komplikasjoner relatert til pumpen, samt fravær av re-innleggelser i sykehus. En forutsetning for å oppnå dette er at sykepleier veileder og underviser pasient og hans nærmeste slik at de er trygge på pumpen og behandlingen før utskrivning fra sykehus. Dette inkluderer blant annet mestringsstrategier tilknyttet potensielle komplikasjoner (Sørensen, 2017). Dette kan utdypes videre gjennom sykepleierens fem hjelpemetoder i Orems teori. En av hjelpemetodene er å undervise pasienten for at han skal kunne tilegne seg nye kunnskaper eller lære nye ferdigheter for å mestre egenomsorgen. Likevel, hvis pasienten ikke er mentalt forberedt på å lære så kan ikke læring skje. Pga. dette er det viktig at sykepleier motiverer pasienten for læring ved å hjelpe ham til selv å se betydningen av det som skal læres (Kristoffersen, 2014). På annen side fokuseres det i stor grad på overføring av kunnskap og grunnleggende ferdigheter når det kommer til undervisning og veiledning av LVAD-pasienter, noe som i seg selv ikke sikrer optimal egenomsorg. Beslutningstaking og refleksjon er underliggende prosesser som gjør egenomsorg så komplekst. Det er dessuten nødvendig å ta i bruk voksenopplæringsprinsipper i undervisning av LVAD-pasienter for å gi dem de verktøyene de trenger for å bygge opp selvtillit nok til å utføre essensiell LVAD-håndtering.

Voksenopplæring inkluderer at voksne mennesker trenger å vite hva, hvordan og hvorfor de lærer. (Kato, Jaarsma & Gal, 2014). Dette er elementære punkter sykepleier trenger å ha forståelse for, og på denne måten kan de tilpasse undervisningen best mulig og bidra til å fremme egenomsorg blant denne pasientgruppen. Dette bekrefter også Orem, som sier at voksne og barn lærer forskjellig, og undervisningen må tilpasses utviklingstrinn og alder (Kristoffersen, 2014). Funn i forskningen tyder likevel på at på den ene siden virker de fleste pedagogiske prosessene i sykepleie å være lite planlagte og innebygd i behandling med vage eller ikke-eksisterende mål. På den andre siden kan egenomsorgen forbedres dersom undervisningen baserer seg på voksenopplærings-prinsipper (Kato et al., 2014).



## Konklusjon

Pasientenes egenomsorgsevne spiller en sentral rolle i hvordan livssituasjonen med LVAD vil bli. Det kan oppstå mange og potensielt alvorlige komplikasjoner, som er utfordringer pasientene er nødt til å forholde seg til. I tillegg kreves det mye av pasientene for å kunne tilpasse dagliglivet og implementere LVAD som en del av livet. Sykepleier har en viktig oppgave med å bidra slik at pasientene har de beste forutsetningene for å kunne håndtere hverdagen med et mekanisk hjerte ved å veilede og undervise, samt støtte pasientene i prosessen. På denne måten kan pasientene oppleve uavhengighet, og ivareta sine egenomsorgsbehov.

Tilpasninger til en ny livssituasjon med LVAD tar tid, og det er samtidig viktig at pasientene er innforstått med at implantasjon ikke vil kurere dem for hjertesvikten som ligger til grunn for behandlingen. Målet er å gi dem bedre forutsetninger i hverdagen med reduserte symptomer og forbedret livskvalitet.

For å bidra til å fremme egenomsorg hos denne pasientgruppen er det viktig at sykepleier individualiserer undervisningen og veiledningen til den enkelte pasientens ønsker og behov. Alle har ulike ressurser og preferanser, og målsetningen som ligger til grunn bør være den enkeltes syn på et godt liv. En faktor som likevel spiller en sentral rolle i undervisningen og veiledningen av voksne pasienter er at prosessen bør basere seg på voksenopplæringsprinsipper. I tillegg er det svært viktig at sykepleier lar pasientene ta sine egne valg, og ikke styrer dem i den retningen de selv mener er riktig.

En stor utfordring er at det finnes lite forskning med sykepleiefaglig fokus i å assistere sykepleiere i møte med LVAD-pasienter. Dette til tross for det signifikante ansvaret sykepleieren har for pasientenes omsorg post-implantert, og etter utskrivning fra sykehus, samt kompetansen som kreves av sykepleier i møte med denne pasientgruppen. Pga. dette bør det rettes et større fokus på det sykepleiefaglige perspektivet omkring temaet LVAD. Til tross for at det ikke gjelder mange pasienter, har de aktuelle pasientene et stort og komplekst behov for sykepleie, og for at pasientene skal føle seg trygge, spiller kompetansen til sykepleier en helt sentral rolle.

## Litteraturliste

- Aanerud, G. J., Uhlig, T., Hagen, K. B., & Kjekken, I. (2009). *Ordbok med forkortelser og begreper som brukes i revmatologi og forskning*. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/Nasjonale-Kompetansetjeneste-for-Barne-og-Ungdomsreumatologi/Documents/Ordbok%20innen%20reumatologi%20og%20forskning.pdf>
- Bos-Touwen, I., Dijkkamp, E., Kars, M., Trappenburg, J., Wit, N. D., & Schuurmans, M. (2015). Potential for Self-Management in Chronic Care: Nurses' Assessments of Patients. *Nursing Research*, 20(5), 952-960. doi: 10.1111/hex.12536
- Casida, J. M., Horng-Shiuann, W., Abshire, M., Ghosh, B., & Yang, J. J. (2017). Cognition and adherence are self-management factors predicting the quality of life of adults living with a left ventricular assist device. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 36(3), 325-330. doi: 10.1016/j.healun.2016.08.023
- Casida, J. M., Marcuccilli, L., Peters, R. M., & Wright, S. (2011). Lifestyle adjustments of adults with long-term implantable left ventricular assist devices: A phenomenologic inquiry. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 40(6), 511-520. doi: 10.1016/j.hrtlng.2011.05.002
- Casida, J. M., Peters, R. M., & Magnan, M. A. (2009). Self-Care Demands of Persons Living With an Implantable Left-Ventricular Assist Device. *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 23(4), 279-293. doi: 10.1891/1541-6577.23.4.279
- Chapman, E., Parameshwar, J., Jenkins, D., Large, S., & Tsui, S. (2007). Psychosocial issues for patients with ventricular assist devices: A qualitative pilot study. *American Journal of Critical Care*, 16(1), 72-81
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. 6. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dwarswaard, J., & van de Bovenkamp, H. (2015). Self-management support: A qualitative study of ethical dilemmas experienced by nurses. *Patient Education and Counseling*, 98(9), 1131-1136. doi: 10.1016/j.pec.2015.05.017

- Eikeland, A., Stubberud, D-G. & Haugland, T. (2016). Sykepleie ved hjertesykdommer. I D-G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (red.). *Klinisk sykepleie 1* (5. utg., s. 229-280). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gude, E. & Andreassen, A. K. (2015). Hjertetransplantasjon og mekanisk sirkulasjonsstøtte. I K. Forfang, H. Istad & R. Wiseth (red.). *Kardiologi Klinisk veileder* (2. utg., s. 306-315). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Gude, E., Fiane, A. E. & Sørensen, G. (2014). Lvad som varig behandling - muligheter, begrensninger og status i Norge. *Hjerteforum*, 3, s. 16 - 22.
- Holm, H. M. & Sørensen, G. (2016). Assistert sirkulasjon og mekanisk sirkulasjonsstøtte. I D-G. Stubberud (red.). *Sykepleie til personer med hjertesykdom* (1. utg., s. 300-314). Oslo: Cappelen Damm AS.
- Jerpseth, H. (2011). Sykepleie ved gynekologiske sykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (red.). *Klinisk sykepleie bind 2* (4. utg., s. 17-52). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kato, N., Jaarsma, T., & Gal, T. B. (2014). Learning Self-care After Left Ventricular Assist Device Implantation. *Current Heart Failure Reports*, 11(3), 290-298.  
doi: 10.1007/s11897-014-0201-0
- Kitko, L. A., Hupcey, J. E., Birriel, B., & Alonso, W. (2016). Patients' decision making process and expectations of a left ventricular assist device pre and post implantation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 45(2), 95-99.  
doi: 10.1016/j.hrtlng.2015.12.003
- Korneliussen, K. (2016). Sykepleiers oppgaver til pasienter med LVAD ved hjertesviktpoliklinikk. *Tidsskriftet Hjerteposten*, 1, 23-25.
- Kristoffersen, N. J. (2014). Den myndige pasienten. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2. utg., s. 337-385). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Kristoffersen, N. J. (2014). Helse og sykdom. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utg., s. 31-82). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2014). Livsstil og endring av livsstil. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2. utg., s. 197-244). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. & Nortvedt, P. (2014). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utg., s. 83-133). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2014). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2. utg., s. 133-196). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2014). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie bind 1* (2. utg., s. 207-280). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lauvrak, V., Skår, Å., Arentz-Hansen, H., Hamidi, V. & Fure, B. (2013). Hjertepumper (LVAD) som varig behandling av pasienter med alvorlig hjertesvikt. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.
- Marcuccilli, L., Casida, J., & Peters, R. M. (2013). Modification of self-concept in patients with a left-ventricular assist device: an initial exploration. *Journal of Clinical Nursing*, 22(17-18), 2456-2464. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04332.x
- Marcuccilli, L., Casida, J., & Peters, R. M. (2011). Sex and Intimacy Among Patients With Implantable Left-Ventricular Assist Devices. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 26(6):504-511. doi: 10.1097/JCN.0b013e31820e2fae
- Overgaard, D., Kjeldgaard, H. G., & Egerod, I. (2012). Life in Transition: A Qualitative Study of the Illness Experience and Vocational Adjustment of Patients With Left Ventricular Assist Device. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 27(5):394-402. doi: 10.1097/JCN.0b013e318227f119

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter av 02. juli 1999 nr. 63. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3)

Sandau, K. E., Hoglund, B. A., Weaver, C. E., Boisjolie, C., & Feldman, D. (2014). A conceptual definition of quality of life with a left ventricular assist device: Results from a qualitative study. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 43(1), 32-40. doi: 10.1016/j.hrtlng.2013.09.004

Stubberud, D-G. (2016). Sykepleierens funksjon og ansvar ved behandling av kronisk hjertesvikt. I D-G. Stubberud (red.). *Sykepleie til personer med hjertesykdom* (1. utg., s. 115-134). Oslo: Cappelen Damm AS.

Sørensen, G. (2016). Intern LVAD som varig behandling – muligheter, begrensninger og utfordringer. *Tidsskriftet Hjerteposten*, 1, 18-22.

Sørensen, G. (2017). Lokal oppfølging av pasienter med mekanisk hjertepumpe (LVAD-left ventricular assist device). *Tidsskriftet Hjerteposten*, 3, 46-49.

Sørensen, G. & Holm, H. M. (2015). Mekanisk sirkulasjonsstøtte. I T. Gulbrandsen & D-G. Stubberud (red.). *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 606-617). Oslo: Cappelen Damm AS.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Van de Bovenkamp, H. M., & Dwarswaard, J. (2017). The complexity of shaping self-management in daily practice. *Health Expectations*, 20(5), 952–960. doi: 10.1111/hex.12536