

MEDIKAMENTA LEVER FOR MEG

Ein kvalitativ studie om pasientar med kronisk hjertesvikt
sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og
etterleving av den medikamentelle behandlinga

Inger-Greta Solemsjø

Mastergradsoppgåve i Helsevitenskap

Desember 2009

Institutt for Sosialt arbeid og Helsevitenskap

Norges Teknisk Naturvitenskaplige Universitet (NTNU)

Trondheim

SAMANDRAG

Bakgrunn: I den kliniske kvardagen opplever helsearbeidaren at pasientar med kronisk hjertesvikt ikkje alltid oppnår forventa effekt av den medikamentelle behandlinga. Spørsmålet dei stiller seg er om pasienten etterlever den medikamentelle behandlinga. Manglande medikamentetterleving hjå denne pasientgruppa blir bekrefta gjennom forskning. Det er utført fleire studiar på intervensjonar som skal betre medikamentetterlevinga hjå desse pasientane. Trass i dette er problemet med manglande etterleving framleis gyldig i den kliniske kvardagen.

Med dette som utgangspunkt var det interessant å få belyst kva den enkelte pasient sjølv opplevde som vesentleg for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Formål: Gjennom studien har eg fokusert på pasientane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga. Eg har ønska å finne dei faktorane pasientane opplever som viktig for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Metode: Eg har brukt ei kvalitativ tilnærming for å få svar på problemstillinga. Data er samla inn ved hjelp av semistrukturerte intervju. Dette intervjuet vart gjennomført når informantane var til poliklinisk behandling. Data er analysert ved bruk av fenomenologisk metode. Det reduserte materialet er rekonstruert og blir presentert gjennom fire idealtypar.

Funns: Alle informantane meinte at dei etterlevde den medikamentelle behandlinga. Dei hadde ingen tankar om ikkje å følgje legen sine råd, sjølv om fleire gjorde eigne val for å tilpasse bruken av medikament til dagleglivets krav. Fleire av informantane opplevde også ein krisereaksjon i etterkant av å ha fått informasjon om sjukdom og prognose. Dette viste seg å ha negativ innverknad på evna deira til å ta til seg informasjonen dei fekk formidla i den akutte fasa. Opplevinga av å bli godt ivaretekne av helsearbeidarane ved poliklinikken, i tillegg til ønsket om å behalde ei god helse vart sett på som motiverande faktorar for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Konklusjon: Funna i studien indikerer at gjennom pasientopplæringa har helsearbeidaren ei viktig rolle i å hjelpe pasienten med kronisk hjertesvikt til å etterleve den medikamentelle behandlinga.

FORORD

Å få arbeide med denne mastergradsoppgåva har vore ein lærerik prosess for meg. Det primære målet mitt var å få lære meir om forskning og prosessane rundt gjennomføringa av ein studie. Etter mange år i klinisk arbeid var dette noko eg hadde lite kunnskap om. Eg hadde også eit ønske om å få gjennomføre ein studie som var forankra i klinikken. Takk til Liv som gav meg ideen til tema for studien.

I denne prosessen har eg hatt fleire støttespelarar med på laget. Dei har alle medverka på ulik måte til at eg no har nådd målet mitt.

- Min rettleiar, førsteamanuensis John-Arne Skolbekken som kreativt har leda meg gjennom stadig nye utfordringar. Noko som har medverka til at dette har vore ein lærerik og ikkje minst ein kreativ prosess for meg.
- Deltakarane i studien som villeg har bidrege med eigne opplevingar og erfaringar.
- Kollegaer ved Medisinsk intensiv avdeling som gjennom denne tida har vist interesse og positiv nysgjerrigheit for det eg har halde på med.
- Familien som forstod at eg i ein periode ikkje kunne stille opp like mykje som tidlegare.
- Vigdis som jamt og trutt har dratt meg med på trimturar.
- Økonomisk støtte frå Medisinsk avdeling ved Ålesund Sjukehus og Fou-midlar frå Helse-Sunnmøre. Dette har vore viktige bidrag til at eg no har fått gjennomført dette mastergradstudiet.

Det har også vore ei nyttig erfaring for meg å få skrive oppgåva på nynorsk.

Ålesund desember 2009

Inger-Greta Solemsjø

INNHALDSLISTE

Samandrag	I
Forord	II
Innhaldsliste	III
Oversikt over figurar	IV
Oversikt over vedlegg	IV
1.0 Innleiing	1
1.1. Bakgrunn for studien	1
1.2. Avgrensing og formål med studien	2
1.3. Presentasjon av eigen erfaringsbakgrunn og teoretisk ståstad	3
1.4. Kronisk hjertesvikt	4
1.5. Sjukepleiarbasert poliklinikk	6
2.0 Teoretisk tilnærming	7
2.1 Framgangsmåte for litteratursøk	7
2.2 Reaksjonar relatert til å få kronisk hjertesvikt	8
2.3 Medikamentetterleving	12
2.3.1 Pasientane sitt perspektiv på medikamentetterleving	14
2.4. Pasientrolla og lege-pasient forholdet i endring	16
2.5 Helsearbeidaren sin pedagogiske funksjon i møtet med pasienten som lever med kronisk hjertesvikt	23
2.5.1 Forholdet mellom helsearbeidaren sin fagkompetanse og pasienten sin erfaringskompetanse	24
2.5.2 Modellar for kommunikasjon og læring	26
3.0 Metodisk tilnærming	33
3.1 Fenomenologi som forskingsmetode	33
3.2 Intervju som metode for innsamling av data	35
3.2.1 Utval	36
3.2.2 Praktisk gjennomføring av intervjuet	38
3.3 Fenomenologisk metode for analyse av data	39
3.3.1 Gjennomføring av analysen	40
3.3.2 Antall informantar	41
3.4 Etske omsyn ved forskning på menneske	41
3.5 Presentasjon av informantane	43
4.0 Presentasjon av funn	45
4.1 Oppleving av å bli alvorleg sjuk	46
4.1.1 Den kriseramma pasienten	46
4.1.2 Pasienten som opplever ei krise i samband med at han får diagnosen kronisk hjertesvikt	49
4.2 Oppleving i forhold til bruk av medikament	52
4.2.1 Den sjølvstendige pasienten	52

4.2.2	Den lydige pasienten	55
4.2.3	Pasientane sine opplevingar i forhold til ei kompleks medikamentell behandling	57
4.3	Viktige faktorar for å etterleve den forordna medikamentelle behandlinga	59
4.3.1	Den ansvarlege pasienten	60
4.3.2	Faktorar som gjer at pasientane etterlever den medikamentelle behandlinga ved kronisk hjertesvikt	62
5.0	Avsluttande diskusjon	66
5.1	Pasientane sitt ønske om å etterleve den medikamentelle behandlinga	66
5.1.1	Viktige faktorar for å etterleve den medikamentelle behandlinga	67
5.1.2	Pasienten si oppleving av medverknad	68
5.2	Pedagogiske utfordringar i samhandlinga med pasienten	71
5.3	Vurdering av studien sin kvalitet	76
5.3.1	Studien sin reliabilitet	77
5.3.2	Studien sin validitet	79
5.3.3	Ivaretaking av konfidensialitet	80
5.4	Implikasjonar for praksis	81
5.5	Forslag til vidare forskning	82
5.6	Konklusjon	82
6.0	Litteraturliste	84

Oversikt over figurar:

Figur 1: Didaktisk relasjonsmodell i Bjørndal og Lieberg (1978)	27
Figur 2: Den didaktiske relasjonsmodellen i Kvangarsnes (2007)	28

Oversikt over vedlegg:

Vedlegg 1: Godkjenning av prosjektet frå Regional komité for medisinsk forskningsetikk; Midt-Norge	
Vedlegg 2: Godkjenning av prosjektet frå Norsk Samfunnsvitskaplig datateneste (NSD)	
Vedlegg 3: Informasjonsskriv til deltakarane	
Vedlegg 4: Samtykke erklæring	
Vedlegg 5: Intervjuguide med forskings spørsmål	
Vedlegg 6: Revidert intervjuguide med intervju spørsmål	
Vedlegg 7: Eit døme på forskjellen mellom forskings spørsmål, intervju spørsmål og oppfølging spørsmål.	
Vedlegg 8: Utdrag frå analysen av eitt intervju	

1.0 Innleiing

Denne studien tek utgangspunkt i kvardagen til pasientar med kronisk hjertesvikt. Temaet er pasientane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga.

I dette første kapittelet vil eg skissere bakgrunnen for val av tema og føremål med studien. Problemstilling og aktuelle forskningsspørsmål vil bli presentert, samt min eigen erfaringsbakgrunn og teoretiske ståstad. Omgrep blir forklart og lesaren vil få ein bakgrunnsinformasjon om sjukdomstilstanden kronisk hjertesvikt.

1.1 Bakgrunn for studien

Interesse for dette temaet oppstod etter ein samtale med ein sjukepleiar som jobbar oppimot denne pasientgruppa. Ho undra seg over kvifor enkelte av pasientane ikkje oppnådde forventa effekt av den medikamentelle behandlinga dei mottok. Sjukepleiaren stilte spørsmål ved om pasientane etterlevde den forordna behandlinga. Ho lurte også på kva ho kunne gjere for å finne ut av dette problemet i forhold til dei pasientane ho hadde til konsultasjon ved poliklinikken. I tillegg etterlyste ho tiltak for å auke medikamentetterlevinga hjå denne pasientgruppa.

Compliance som er det engelske omgrepet for etterleving, er opphavleg eit militært omgrep som handlar om å vere lydige og følgje instruksar. Compliance er definert av Haynes som "the extent to which a person's behavior coincides with medical or health advice" (Siteret i Falk 2001 s.668). Ved å overføre dette omgrepet til ein medisinsk samanheng handlar etterleving mellom anna om å følgje legen sine forordningar i forhold til den medikamentelle behandlinga.

Manglande etterleving blir også bekrefta gjennom forskning. I review artikkelen til van der Wal et al. (2005) blir det referert til ei gjennomsnittleg medikamentetterleving rundt 70 %. Innanfor medisinsk forskning er det utført fleire studiar overfor pasientar med kronisk hjertesvikt, der intervensjonen har vore undervisning og oppfølging av pasientane etter at dei var utskrivne frå sjukehus (Blue et al. 2001; Jaarsma et al. 1999; Stewart et al. 1999; Wu et al.

2006). Trass i at det er utført mykje forskning på intervensjonar som skal auke medikamentetterlevinga, er problemet framleis gyldig i den kliniske kvardagen.

Eit viktig spørsmål i denne samanhengen er kva den enkelte pasient opplever som vesentleg for å etterleve den medikamentelle behandlinga. Tankar rundt dette var bakgrunn for val av tema og problemstilling for studien.

1.2 Avgrensing og formål med studien

I denne studien fokuser eg på opplevingane som pasientar med kronisk hjertesvikt har i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga. I tillegg ønskjer eg å få vite meir om kva som påverkar pasientane si etterleving av forordna medikamentell behandling.

Hovudproblemstillinga eg ønskjer svar på er: *Kva faktorar opplever pasientar med kronisk hjertesvikt er viktig i forhold til å etterleve den medikamentelle behandlinga?*

I tillegg ønskjer eg svar på følgjande problemstillingar:

- Korleis opplever desse pasientane å få diagnosen hjertesvikt?
- Korleis opplever desse pasientane å leve med ei kompleks medikamentell behandling?
- Kva faktorar verkar fremjande, alternativ hemmande på desse pasientane si etterleving av den medikamentelle behandlinga?
- Korleis opplever desse pasientane informasjonen dei får om sjukdommen og den medikamentelle behandlinga?

Det er viktig for helsepersonell å ha kunnskap om dette for å forstå kva som ligg bakanfor pasientane sine handlingar. I tillegg er det lovpålagt at helseføretaka skal etablere eit system for å få tak i pasientane sine erfaringar og synspunkt (Lov om helseforetak 2001).

Kunnskapen som kjem fram i denne studien vil forhåpentlegvis vere eit nyttig bidrag i ein slik samanheng.

1.3 Presentasjon av eigen erfaringsbakgrunn og teoretisk ståstad

I følge Gilje og Grimen (1993 s.148) møter vi ”aldri verden forutsetningsløst”. Vi forstår noko på grunnlag av visse føresetnader. Det er desse føresetnadane som avgjer om vi opplever noko som forståeleg eller uforståeleg. Dette blir definert som forforståing, som er ”et nødvendig vilkår for at forståelse overhode skal være mulig. Vi møter aldri verden nakent, uten forutsetninger som vi tar for gitt” (Gilje & Grimen 1993 s.148).

Malterud (2003) seier at spørsmålet ikkje lenger er om forskaren påverkar forskingsprosessen, men korleis han gjer dette. Vidare peikar ho på kvifor det er så viktig å synleggjere denne forforståinga. I den kvalitative forskinga ”skal forskerens forforståelse være synlig, slik at leseren kan vite hvilket ståsted kunnskapen er innhentet fra” (Malterud 2003 s.121). Det er viktig at forskaren er oppteken av betydninga av denne forforståinga, fordi det vil ha innverknad på dei ulike vala han gjer gjennom heile forskingsprosessen. Forforståinga og den teoretiske referanseramma som er valt for studien er viktige element i den kvalitative forskingsprosessen. For ”det er i samspillet mellom disse elementene at den nye kunnskapen vokser fram fra de empiriske data” (Malterud 2003 s.46).

Den teoretiske ståstaden min har eg frå faga sjukepleie og medisin. Dette gir meg kunnskap om sjukdommen og vanlege behandlingsformer. I tillegg har eg min yrkesfaglege bakgrunn som sjukepleiar ved ei intensiv avdeling. Denne erfaringa gjer at eg møter pasientar med hjertesvikt når dei er i ei akutt og ustabil fase.

Sjølve problematikken med og omfanget av manglande medikamentetterleving er lite kjent for meg. Eg veit at desse pasientane bruker mange medikament og at enkelte av medikamenta krev ei tid med opptrapping før optimal dosering er oppnådd. Tanken som slo meg første gongen eg fekk presentert denne problematikken, var at pasientane misforstod legen si forordning slik at medikamenta difor vart tekne feil. At desse pasientane let vere å bruke visse medikament når dei hadde ein kritisk sjukdom, var eg meir tvilande til.

Den teoretiske og yrkesfaglege bakgrunn min gjer at eg har forventningar til resultatet av studien. Eg tenkjer at det er flest eldre menneske i denne pasientgruppa. I tillegg har eg ei førestilling om at pasientane er svært sjuk også utanom den meir akutte sjukdomstilstanden. Korleis desse pasientane har det i ei stabil fase og korleis dei fungerer i det daglege har eg

liten kunnskap om. Dette gjer at eg møter informantane med ei viss nysgjerrigheit. Eg har mine førestillingar, men det er ikkje alt eg veit.

Eg har no presentert min teoretiske ståstad, eigen erfaringsbakgrunn og mine forstillingar i forhold til temaet eg skal studere. Spørsmålet vidare er korleis dette vil prege prosjektet. Det vil et komme innpå i slutten av oppgåva når eg diskuterer kvaliteten på denne studien. Vidare beskriv eg symptom og behandling ved kronisk hjertesvikt.

1.4 Kronisk hjertesvikt

Hjertesvikt er ein kronisk sjukdom. Eg vil først gi ei kort forklaring på dette omgrepet før eg beskriv sjølve sjukdommen. Ein kronisk sjukdom er ein sjukdom som varer over tid. Viss sjukdommen er dødelig, vil personen ofte dø etter å ha hatt sjukdommen ei tid. Personar med kroniske sjukdommar kan i periodar føle seg relativt friske, medan dei i andre periodar er dårlegare av sjukdommen. Heilt friske vil dei aldri vere (Espenes & Smedslund 2001).

Hjertesvikt blir omtala og definert på fleire måtar. Eg vel å bruke Cohn sin definisjon:

Heart failure is a complex of symptoms – fatigue, shortness of breath, and congestion - that are related to the inadequate perfusion of tissue during exertion and often to the retention of fluid. Its primary cause is an impairment and the heart's ability to fill or empty the left ventricle properly (Cohn 1996 s.490).

Som denne definisjonen viser oppstår hjertesvikt på grunn av at hjertet si pumpeevne er nedsett. Konsekvensen av dette er at kroppen ikkje får tilført tilstrekkeleg mengde oksygen. Sentrale symptom ved sjukdommen er at pasienten kjenner seg tungpusten, er trøyt og har ødem (hevelse) i kroppen (Gullestad & Madsen 2004). Pasienten opplever å ha redusert fysisk yteevne og nedsett arbeidskapasitet.

Hjertesvikt er eit stort og aukande samfunnsmessig helseproblem i dei industrialiserte landa. Førekosten av hjertesvikt aukar fordi levealderen aukar. Mellom 2-3 % av befolkninga har denne sjukdommen. Oversatt til norske tal vil det sei at i Noreg vil over 100 000 personar ha kronisk hjertesvikt. Førekosten stig også raskt etter 75 år (Dickstein et al. 2008).

Hjerteinfarkt er hovudårsaka til utvikling av hjertesvikt. Framgang innan medisinsk behandling gjer at fleire enn for nokre tiår sidan overlever eit hjerteinfarkt. Andre årsaker er høgt blodtrykk, sjukdommar i hjerteklaffane og kardiomyopati (Gullestad & Madsen 2004). Prognosen ved hjertesvikt er dårleg viss ein ikkje kan korrigere den underliggande årsaka. 50 % av pasientane vil dø innan fire år (Dickstein et al. 2008).

New York Heart Association deler hjertesvikt inn i fire klasser. Dette blir i litteraturen kalla for NYHA-klasse I–IV, der klasse IV representerer den alvorlegaste graden av sjukdommen. Denne inndelinga er basert på samanhengen mellom symptom og fysisk kapasitet (Dickstein et al. 2008). Klasse I representerer den mildaste forma for hjertesvikt. Pasientane i denne funksjonsklassa som har tilnærma normal pumpefunksjon har ikkje behov for medikamentell behandling. Elles skal alle pasientar med kronisk hjertesvikt behandlast medikamentelt (Gullestad & Madsen 2004).

Dei europeiske retningslinjene for behandling av kronisk hjertesvikt anbefaler behandling med fleire typar medikament til denne pasientgruppa (Dickstein et al. 2008). Den medikamentelle behandlinga bidreg til å auke levetida, betre symptoma og førebygge vidare forverring av sjukdommen. I retningslinjene blir opptil sju forskjellige medikament beskrivne som aktuelle ved behandling av hjertesvikt. Mange av desse medikamenta blir trappa opp til måldosen er nådd.

Diuretika er eit samleomgrep på ulike vassdrivande medikament. Desse medikamenta er essensielle for symptomatisk behandling til pasientar med kronisk hjertesvikt som har overskot av væske i kroppen. Dei blir alltid brukt i kombinasjon med andre medikament. Effekten viser seg ved at pasienten pustar lettare og kvitter seg med overskot av væske via urinen (Dickstein et al. 2008).

I tillegg til at symptom og prognose blir bedra av medikamentell behandling må pasientane ta omsyn til livsstilsfaktorar som ernæring, væsketilførsel og fysisk aktivitet. Dei må ofte endre livsstil på grunn av symptoma som sjukdommen gir og verknaden av den medikamentelle behandlinga (Dickstein et al. 2008).

For pasientar med sjukdommar i hjerteklaffane vil kirurgisk behandling betre funksjonen og auke prognosen også hjå eldre pasientar. Utifrå faste indikasjonar kan implantering av

pacemaker eller hjertestartar vere aktuelt for utvalte pasientar. Hjertetransplantasjon er den siste utvegen når inga anna behandling fører fram, men liten tilgang på organ avgrensar denne behandlinga. Fysisk trening har også vist positiv effekt ved hjertesvikt (Dickstein et al. 2008; Aarønæs et al. 2007).

Manglande etterleving av føreskriven medikamentell behandling og væske- og saltrestriksjonar er ein av dei hyppigaste årsakene til at desse pasientane opplever ei forverring av sjukdomstilstanden (van der Wal et al. 2005).

1.5 Sjukepleiarbasert poliklinikk

Studien er utført ved ein poliklinikk som behandlar pasientar med kronisk hjertesvikt. Denne poliklinikken er sjukepleiarbasert, som betyr at pasientane blir følgd opp av sjukepleiar når dei er inne til konsultasjon (Solli & Fosså 1998). Fleire studiar viser til at etablering av tverrfaglege poliklinikkar gir auka overleving, betre livskvalitet og færre innleggingar i sjukehus (Blue et al. 2001; Strömberg et al. 2003; Aarønæs et al. 2007). I Noreg fekk vi den første sjukepleiebaserte poliklinikken innanfor dette fagfeltet i 1996 (Solli & Fosså 1998).

Pasientane blir søkt til poliklinikken frå primærhelsetenesta eller i samband med utskriving frå sjukehuset. Ein kardiolog (legespesialist innanfor hjertesjukdommar) har det medisinske ansvaret ved poliklinikken. Han stiller diagnosen og fastset behandlinga. Sjukepleiaren har delegerte oppgåver frå legen i forhold til den medikamentelle behandlinga. Informasjon om sjukdommen, medikamenta, vektkontroll og livsstil er viktig i den faste informasjonen som pasientane får. Eit anna tema for informasjon er å påpeike kor viktig det er å etterleve den forordna medikamentelle behandlinga og at pasienten har kunnskap om effekt og biverknader av medikamenta dei brukar (Solli & Fosså 1998).

Eg har no presentert studien sitt tema og problemstilling. I tillegg har eg beskrive min eigen teoretiske ståstad og erfaringsbakgrunn. Vidare i neste kapittel vil eg presentere teoriar, forskning og anna relevant kunnskap for å belyse tema og problemstilling.

2.0 Teoretisk tilnærming

I dette kapitlet presenterer eg det teoretiske perspektivet som studien bygg på. Teori og forskningslitteratur er valt utifrå kva som belyser studien sine sentrale problemstillingar.

Dette omfattar kunnskap om reaksjonar som kan oppstå hjå pasientar som får diagnostisert ein alvorleg kronisk sjukdom, eksisterande forskning om medikamentetterleving, endringa som har skjedd i pasientrolla og i lege-pasientforholdet og helsearbeidaren sin pedagogiske funksjon.

I dette ligg teoriar om krisereaksjonar, kommunikasjon og læring.

Før eg klargjer den teoretiske referanseramma for studien, vil eg gjere greie for framgangsmåten eg har brukt for å søke etter litteratur.

2.1 Framgangsmåte for litteratursøk

I denne studien er innsamling av data utført ved hjelp av intervju. For å få til eit vellukka intervju er det viktig at forskaren setter seg inn i korleis informanten opplever sin eigen situasjon (Thagaard 2006). Eg skaffa meg denne kunnskapen ved å lese gjennom eksisterande forskning om emnet. Kunnskap om temaet gjorde det lettare å forme presise problemstillingar for studien. I tillegg var det til nytte når eg skulle utforme intervju spørsmåla. Ei anna årsak til at det er viktig å få fram den eksisterande kunnskapen om temaet, er at det blir lettare å vurdere om det som kjem fram i denne studien er ny eller allereie kjent kunnskap. Dette gjer det enklare å vurdere studien sin vitskaplege betyding (Kvale 2006).

Eg fann litteratur ved å søke i databasane Bibsys, Pubmed og ISI-Web of Science. Dei første søka eg gjorde for å bli kjent med temaet var i Pubmed. Eg brukte søkeorda "heart failure" og "non-compliance" alternativ "chronic heart failure" og "compliance" alternativ "medical compliance". Desse søka gav mange treff som førte til at utveljinga av litteratur vart tilsvarende omfattande. Det gav meg likevel ei mulighet til å bli kjent med litteraturen innanfor dette feltet. Fleire av artiklane eg fann omhandla effekten av intervensjonar for å auke medikamentetterlevinga hjå denne pasientgruppa. Review artikkelen til van der Wal et al. (2005) som omhandla manglande etterleving hjå denne pasientgruppa, var ein av artiklane eg tok med meg vidare. I dei nyaste retningslinjene for behandling og diagnostikk av hjertesvikt blir det også referert til denne artikkelen (Dickstein et al. 2008).

Det var tidleg eit behov for å presisere søka slik at eg kunne konsentrere meg om den mest relevante litteraturen. I Pubmed brukte eg MeSH databasen for å gjennomføre eit meir presist søk. MeSH er ei forkorting for ”Medical Subject Headings” og er kontrollerte emneord som beskriv innhaldet i ein artikkel (Universitetsbiblioteket 2008). Artiklane i Pubmed er kopla til denne databasen. Ved å søke på emneorda enkeltvis eller i kombinasjon oppnådde eg ein større presisjon i søket. Eg søkte først på MeSH orda ”Heart failure” og ”Patient compliance” i kombinasjon. Dette førte til over 300 treff. Det gav likevel eit meir spesifikk søk i Pubmed enn ved bruk av dei same søkeorda i ISI-Web of Science. Fleire av artiklane eg har brukt er resultat av dette søket. Ved å legge til Mesh ordet ”Qualitative Research” i Pubmed vart søket redusert til seks treff, der fire av artiklane var aktuelle for min studie. Desse artiklane er Scotto (2005), Field et al.(2006), Reid et al.(2006) og Wu et al.(2008).

I ISI-Web of Science er det mulig å søkje på artiklar utifrå kor mange gongar dei hadde vorte sitert og om artikkelen nyleg var brukt av andre forskarar. Artikkelen til Donovan og Blake (1992) er eit eksempel på dette. Denne databasen fungerte også godt ved søk på spesifikke artiklar eller utifrå etternamn på forfatarane.

Søk i databasen Bibsys vart gjort for å søkje etter litteratur innanfor tema som kronisk sjukdom, teori om kriser, kommunikasjon, pasientrolla, pasientopplæring og kvalitativ metode. Referanselister i artiklar og bøker vart brukt for vidare litteratursøking. Vandring i fagbokhandel og bibliotek gav også innblikk i aktuell og ofte nyare litteratur. Bøkene til Eide og Eide (2007) og Eikeland og Heggen (2007) omhandla tema som kriser, kommunikasjon, pasientinformasjon og pasientopplæring. Lian (2008) og Heldal (2008) gav eit innblikk i pasienten si rolle i dagens norske samfunn.

2.2 Reaksjonar relatert til å få kronisk hjertesvikt

Kronisk hjertesvikt er ein alvorleg sjukdom med dårleg prognose dersom ein ikkje kan behandle den underliggande årsaka (Dickstein et al. 2008). Symptoma pasientane har og alvorret ved å få denne diagnosen kan opplevast skremmande for pasienten. Omgrepet krise kan brukast i denne samanhengen ”om brå endringer i ens helsetilstand forårsaket av ekstraordinære belastningar” (Eide & Eide 2007 s.169). Pasienten som får diagnosen kronisk hjertesvikt kan oppleve at livet blir utrygt og han vil ikkje finne noko mening i at dette skulle ramme han. Trusselen denne pasienten opplever kan bestå i at leveutsiktene er redusert og at

symptoma ved hjertesvikt medfører plager og endringar i livsførselen for den enkelte (Rustøen 2007).

For lettare å forstå denne pasientgruppa sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medisinske behandlinga, vel eg å presentere teori om kriser og krisereaksjonar. I tillegg til forsvarsmekanismane som kan oppstå i den akutte fasa, vil eg legge vekt på angst og depresjon. Dette er reaksjonar som pasientar med alvorleg kronisk sjukdom kan oppleve (Espnes & Smedslund 2001).

I teorien skil ein mellom fire fasar i ein normal krisereaksjon. Det er sjokkfasen, reaksjonsfasen, reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen (Cullberg 1987; Eide & Eide 2007). Oppdelinga i fasar er meint som eit hjelpemiddel for å forstå korleis ei krise kan utvikle seg. Avgrensing av fasane er forskjellig frå person til person og dei flyt gjerne over i kvarandre. Meistringsstrategiar eller forsvarsmekanismar er omgrep som blir brukt i litteraturen for å beskrive strategiar som personen meir eller mindre bevisst brukar for å verne seg mot vonde følelsar (Espnes & Smedslund 2001). Hensikta med forsvarsmekanismane er å redusere angsten som personen opplever i den akutte krisa. Eg vel å bruke følgjande definisjon på meistring:

summen av intrapsykiske og handlingsorienterte forsøk på å beherske, tolerere og redusere de ytre eller indre belastninger en er utsatt for, eller som forsøk på å redusere eller unngå negative følger av slike påkjenninger (Eide & Eide 2007 s.166).

Diagnosen kan komme brått på viss hjertesvikt oppstår som ein følgetilstand til eit hjerteinfarkt. Hjø eldre er det vanskelegare å stille diagnosen (Gullestad & Madsen 2004). Dette gjer at dei kan ha plagsame symptom over tid utan å vite årsaka til dette. Då kan det å få ei diagnose opplevast som ei lette (Espnes & Smedslund 2001).

Til alvorlegare sjukdommen er til sterkare vil også dei psykiske reaksjonane vere (Eide & Eide 2007). I den første fasen av krisa; sjokkfasen vil pasienten ofte fornekte det som har skjedd. Dette er ein normal meistringsstrategi ved krise. Fornektning hjå kronisk sjuke kan føre til at dei ikkje tek innover seg realiteten ved og konsekvensen av sjukdommen (Espnes & Smedslund 2001). I den neste fasen; reaksjonsfasen er regresjon, undertrykking og projeksjon

vanlege måtar å handtere sterke følelsar på (Eide & Eide 2007). Dette er mekanismar pasienten brukar for å halde problemet og dei ubehaglege følelsane han opplever på avstand. Dei to siste fasane i ein krisereaksjon er kjenneteikna ved at pasienten gradvis gir opp forsvaret og dermed greier å ta innover seg det som har skjedd.

Angst er ein følelse som kan oppstå gjennom heile sjukdomsprosessen (Espnes & Smedslund 2001). I den akutte krisa kan angst oppstå hjå desse pasientane når dei oppfattar situasjonen som ein trussel mot sin eigen eksistens. Seinare kan pasientane oppleve angst på ulike tidspunkt i sjukdomsprosessen. Det kan vere i forhold til alle livsstilsendingane som må gjennomførast (Espnes & Smedslund 2001). Å få informasjonen om ei dårleg prognose kan også vere angstframkallande. Eit kjent symptom ved hjertesvikt er at pasientane har dyspnoe (er tungpusten). Graden av dyspnoe varierar og pasientane kan vere engsteleg for at pusteproblema dei hadde før dei fekk behandling for sjukdommen kan komme tilbake. Edmonds et al.(2005) beskriv tre forskjellige opplevingar som desse pasientane har i forhold til å vere tungpusten. Den daglege kjensla av å vere tungpusten er noko alle som har hjertesvikt opplever, sjølv om den medikamentelle behandlinga bidreg til å redusere dette symptomet. Når pasientane opplever ei forverringa av pusten må dei leggest inn på sjukehus for behandling. Lungeødem er den alvorlegaste graden av dyspnoe og pasientane som har denne tilstanden må ha akutt behandling på sjukehus. Desse pasientane beskrev det å få lungeødem som ei svært skremmande oppleving, fordi det føltes som å vere nær ved å dø.

Depresjon er ein negativ reaksjon som kan oppstå i samband med at ein får ein kronisk sjukdom. Denne tilstanden vil påverke pasienten si evne til å tilpasse seg sjukdommen. Pasientar med kronisk hjertesvikt har ein høgare førekomst av depressive symptom enn andre grupper. Depresjon kjem vanlegvis ei tid etter at sjukdommen er diagnostisert. Årsaka til dette er at det tek tid å ta innover seg realitetane rundt sjukdommen og konsekvensane av den. Pasientar med denne lidinga vil også ha større motstand mot å ta medikamenta og dei vil i mindre grad etterleve den medikamentelle behandlinga (Espnes & Smedslund 2001; Strömberg 2006; van der Wal et al. 2006; van der Wal et al. 2007).

Når ein person er i krise vil han prøve å finne ei forklaring på det som har skjedd og kvifor det skjedde (Eide & Eide 2007). Dei som lever med kronisk hjertesvikt kan oppleve at helsa blir svekka etter kvart som sjukdommen utviklar seg, og for mange av desse pasientane vil

konsekvensen vere at dei dør innan kort tid. Det å møte døden kan vere vanskeleg både for pasienten og den som er hjelpar.

Når pasientar med kronisk hjertesvikt blir utskrivne frå sjukehuset er det nye oppgåver og endringar i kvardagen som må meistrast. I tillegg til eit krevjande medikamentregime må dei ta omsyn til symptoma som sjukdommen gir og biverknadane behandlinga medfører. Å bruke mange medikament kan vere ein ny situasjon for enkelte pasientar, medan andre igjen er kjent med dette. Bruk av diuretika kan opplevast krevjande. I tillegg må desse pasientane også ha eit bevisst forhold til inntak av væske og salt mat. For mange vil regelmessig vektkontroll vere ei av oppgåvene dei må utføre for å kontrollere sjukdommen (Reid & Clark 2002).

Strömberg (2006) observerte at denne pasientgruppa ikkje alltid såg på seg sjølv som kronisk sjuk. Når pasientane ikkje lenger opplevde dei plagsame symptoma meinte dei at dei var frisk. Dersom dei igjen vart dårlegare av sjukdommen, vart det sett på som ein ny akutt situasjon. Ei forklaring på dette kan vere at dei ikkje forstod samanhengen mellom sjukdommen og den medikamentelle behandling, og at dei trudde dei var frisk når symptoma var borte.

Pasientar med hjertesvikt opplever dårlegare livskvalitet enn befolkninga elles. Dette er knytt til dei fysiske avgrensingane som sjukdommen fører med seg (Rustøen et al. 2005; Rustøen 2007). Den auka graden av depresjon som ein finn hjå denne pasientgruppa kan også virke inn på dette funnet. Motsatt opplever pasientar med hjertesvikt å ha meir håp enn det ein finn hjå normalbefolkninga (Rustøen et al. 2005; Rustøen 2007). Dette er eit interessant funn utifrå at hjertesvikt er ein krevjande sjukdom å leve med (Reid & Clark 2002). Det kan tyde på at pasientane har tilpassa seg den nye situasjonen dei har komme i (Rustøen 2007).

Å oppretthalde håp og sjå positivt på framtida kan også vere ei forsvarsmekanisme som desse pasientane tek i bruk for å greie å leve med denne alvorlege sjukdommen. På den andre sida kan effekten av den medikamentelle behandlinga ha ført til at dei kjenner seg friskare og å leve med sjukdommen kan opplevast lettare.

For helsearbeidaren er det viktig å forstå reaksjonane og følelsane som kan oppstå hjå dei pasientane som får hjertesvikt og som må innrette livet sitt i forhold til eit krevjande behandlingsregime.

Vidare i neste punkt vil eg presentere eksisterande forskning rundt temaet medikamentetterleving.

2.3. Medikamentetterleving

Det er utført mange studiar om medikamentetterleving innanfor medisinsk forskning, der måling av etterleving har vore sentralt i tillegg til å dokumentere konsekvensane av manglande etterleving. I denne studien er det pasientane sitt perspektiv som er i fokus. Eg vel difor å vektlegge forskning som viser til faktorar som påverkar pasientane si etterleving av den medikamentelle behandlinga.

Det er ikkje ein eintydig måte å måle medikamentetterleving på. Derfor er det også vanskeleg å anslå omfanget av manglande etterleving. Funn frå studiar viser at etterleving av forordna medikament spenner frå 10 % til over 90 % hjå pasientar med kronisk hjertesvikt.

Gjennomsnittet i desse studiane viser ei medikamentetterleving på om lag 70 % (van der Wal et al. 2005). For å måle medikamentetterlevinga i studiane det er referert til i denne reviewartikkelen er det brukt spørjeskjema, manuell teljing av tablettar og måling av serumkonsentrasjonen av medikamenta. At det blir brukt så mange forskjellige måtar å måle etterlevinga på, kan vere medverkande til at resultata også blir så vidt forskjellige. Pasientane vil ha sine eigne oppfatningar av kva medikamentell etterleving er. Når pasienten rapporterer om eiga medikamentell etterleving vil det bli farga av deira subjektive vurderingar. Ved andre type målingar som til dømes manuell teljing av tablettar utført av helsepersonell, vil definisjonen av medikamentetterleving spele inn for rapportering av størrelsen på etterlevinga.

Den medikamentelle behandlinga er ei livsnødvendig behandling for pasienten med kronisk hjertesvikt. Derfor vil manglande etterleving av denne behandlinga ha alvorlege konsekvensar for den enkelte ved at han vil oppleve ei forverring i sjukdomstilstanden (van der Wal et al. 2005). I fleire studiar blir auka morbiditet og mortalitet beskrivne som konsekvensar av manglande medikamentetterleving hjå pasientar med kronisk hjertesvikt (van der Wal et al. 2005; Wu et al. 2006). Effekten av dei forskjellige medikamenta desse pasientane brukar blir av forordna lege sett på som ei total behandling for sjukdommen der medikamenta verkar saman for å lindre symptoma. Dersom eitt medikament ikkje blir brukt slik det skal kan dette ha innverknad på effekten av den totale behandlinga pasienten får.

Viss talla om manglande etterleving stemmer, viser det at manglande etterleving er like vanleg som at pasientane etterlever den medikamentelle behandlinga. Men etterleving handlar ikkje berre om å følgje eller la vere å følgje legen sine føreskrifter. Det er ikkje eit ja eller nei spørsmål. Pasientane eksperimenterer også med dosering og tidspunkt for å ta medikamenta (Donovan & Blake 1992). Dette gjer at ein kan stille spørsmål ved konsekvensane av manglande etterleving. Vil det for eksempel vere like alvorleg for pasienten med hjertesvikt at han let vere å ta ei dosering av medikamentet ein dag, som at han let vere å bruke eit eller fleire medikament over tid? Å la vere å ta ein enkelt medikamentdose vil neppe ha same alvorlege konsekvens som om ein unngår heilt å bruke eit medikament i og med at nedbrytinga av medikamenta tek tid. Halveringstida er tida det tek for å halvere konsentrasjonen av eit legemiddel i plasma (Nordeng & Spigset 2007). Avhengig av halveringstida til det enkelte medikament vil pasienten ha ein del av medikamentet i blodet sjølv om han let vere å ta ei dosering. Det er alvorleg viss pasienten unngår å ta ein medikamentdose ofte, for då vil den totale serum konsentrasjonen av medikamentet bli redusert og dermed også effekten av medikamentet. Dette vil difor ha direkte innverknad på behandlingseffekten.

Fokuset innanfor medisinsk forskning på dette temaet har tradisjonelt vore måling av medikamentetterleving og bruk av intervensjonar for å auke etterlevinga. Desse intervensjonane har vore undervisning og oppfølging av pasientane etter utskrivning (Blue et al. 2001; Jaarsma et al. 1999; Rich et al. 1996; Stewart et al. 1999; Wu et al. 2006). Dette fokuset er framleis gjeldane. Donovan og Blake (1992) foreslo å endre på dette. Dei viser til at det ikkje alltid er slik at pasientane gløymer eller misforstår det legen seier eller den doseringa som står på resepten. Dei gjer derimot sine eigne vurderingar og vel å ignorere råda som legen gir viss dei ikkje finn desse råda fornuftige og praktisk gjennomførlege. Pasientane har sine eigne oppfatningar som ikkje er basert på medisinsk kunnskap, men utleda frå den enkelte si eiga erfaring, bakgrunn og kultur. Studien viser at pasientar med kroniske lidingar tek avgjerder om medikamentell behandling utan å bekymre seg om etterleving av legen sine forordningar. Donovan og Blake (1992) foreslo utifrå dette å fokusere på å få tak i kunnskap om det som låg bakanfor pasientane sine avgjersler. Først då ville helsepersonell kunne forstå og delta i dei avgjerslene som pasientane allereie hadde tatt angående medikamenta dei brukte.

Parallelt med studiar om intervensjonar som har til mål å auke medikamentetterlevinga hjå pasientar med hjertesvikt, er det no fleire studiar som vektlegg pasientane sitt perspektiv og fokuserer på kva som påverkar desse pasientane si etterleving av den medikamentelle behandlinga. Denne tilnærminga opnar for ei anna forståing av situasjonen enn den biomedisinske. I neste punkt viser eg til studiar som vektlegg dette pasientperspektivet.

2.3.1 Pasientane sitt perspektiv på medikamentetterleving

Den medikamentelle behandlinga til pasientar med kronisk hjertesvikt er kompleks og krevjande for pasienten å gjennomføre. Dei kan ha andre sjukdommar i tillegg som dei også bruker medikament for. Dette gjer at det kan bli mange tablettar dagleg fordelt på fleire doser. Pasientane kan oppleve at dei blir gløymesk. Dette er ein konsekvens av alder, andre sjukdommar, sjølv tilstanden og behandlinga (Rogers et al. 2002). Å gløyme å ta enkelte medikamentdosar er eit vanleg problem hjå denne pasientgruppa. Pasientane har sine egne strategiar for å meistre dette. Endring på dosering gjer at sjølv medisineringa blir vanskelegare å gjennomføre. Når pasienten er opptatt med forskjellige aktivitetar er det lettare å gløyme å ta medikamenta. For enkelte av desse pasientane kan det å ta medikament bli ei dagleg rutine. Dei opprettheld denne rutinen ved å lage sjekkstrategiar for å sikre seg at alle medikamenta er tatt etter forskrift (Gordon et al. 2007; Reid et al. 2006; Rogers et al. 2002; Wu et al. 2008).

Å ha kunnskap om medikamenta er ein viktig faktor for å etterleve den medikamentelle behandlinga (van der Wal et al. 2006). Pasientar med kronisk hjertesvikt rangerer informasjon om sjukdommen og medikamenta dei bruker høgt. Dette gjeld både når dei er innlagt i sjukehus og etter at dei er utskrivne (Chan et al. 2003; Clark & Lan 2004; Wehby & Brenner 1999). Pasientane sitt kunnskapsnivå er svært forskjellig. Ikkje alle pasientar med hjertesvikt har kunnskap om verknad og biverknad av medikamenta dei bruker. Mange har også lite kunnskap om sjukdommen sin, og dei greier ikkje å skilje mellom kva som er symptom på sjukdommen og kva som er biverknader av medikamenta (Field et al. 2006; Rogers et al. 2002). I studien til Clark og Lan (2004) hadde berre 25 % av dei som deltok i studien kunnskap om at dei hadde hjertesvikt. Årsaka til dette kan vere at dei ikkje har fått informasjon om at dei har denne sjukdommen. Det kan også vere at dei er i ei betre fase etter at dei får behandling for sjukdommen slik at dei no kjenner seg frisk. Pasientane kan forbinde det å vere sjuk med dei alvorlegaste symptoma ved sjukdommen, som å ha dyspnøe (vere

tungpusten) og ha ødem (væske) i kroppen. Når desse symptoma ikkje lenger er tilstades kan det vere lett å tru at ein ikkje har denne sjukdommen lenger. Viss pasientane manglar kunnskap om sjukdommen og behandlinga av den, greier dei heller ikkje å identifisere teikn på endringar i sjukdomsutviklinga eller å fastslå kva som er biverknader av medikamenta. Dette kan ha konsekvensar for den enkelte pasient ved at dei ikkje søker legehjelp i tide fordi dei ikkje greier å vurdere når dette er nødvendig.

Vidare er håpet om ei betre helse og kunnskap om at den medikamentelle behandling kan bidra til dette, vere ein motiverande faktor for desse pasientane til å ta medikamenta som føreskrivne (Strömberg et al. 1999; Wu et al. 2008). Bruk av medikament kan gjere at pasientane kjenner seg friskare og opplever god livskvalitet. For dei som opplever plagsame biverknader vil ikkje dette ha den same motivasjonsverdien. Diuretika (sjå kap.1.4) er eit medikament som pasientar med hjertesvikt rapporterer at dei i enkelte situasjonar vel å ikkje bruke (Reid et al. 2006). På grunn av verknaden av diuretika er det vanskeleg for pasienten å delta i sosiale aktivitetar, å vere på stader der dei ikkje har trygg tilgang til toalett eller på reiser. For å tilpasse seg desse situasjonane velgjer dei å la vere å ta dette medikamentet eller å ta det til eit anna tidspunkt (Reid et al. 2006). Dersom ein unngår å bruke diuretika over tid vil det føre til opphoping av væske i kroppen. Dette kan i verste fall føre til utvikling av lungeødem som er ein kritisk tilstand (sjå kap.2.2). Å tilpasse doseringa av diuretika i forhold til daglege aktivitetar krev at pasientane har kunnskap om og forstår verknaden av medikamentet og konsekvensen av å la vere å bruke det.

Sosiale relasjonar påverkar medikamentetterlevinga hjå pasientar med hjertesvikt. Oppmuntringa dei får frå ektefellen er viktigast, spesielt når ektefellen deler på ansvaret med å administrere medikamenta. Støtte frå vennar har også betydning. Enkelte opplever at dei får støtte og respekt i sosiale samanhengar, medan andre føler at det ikkje blir forstått at dei må ta omsyn til sjukdommen sin i det daglege (Reid et al. 2006; Scotto 2005; Strömberg et al. 1999). Å få støtte og hjelp kan gjere at pasienten opplever at dette er noko han ikkje er åleine om og det kan gjere det lettare for han å gjennomføre behandlingsregimet.

Ei samhandling mellom pasienten og helsearbeidaren som består av kommunikasjon, informasjon, behandling og tillit har positiv innverknad på pasienten med hjertesvikt si etterleving av den medikamentelle behandlinga. Legen som fagleg autoritet blir også nemnt som ein viktig faktor. Desse pasientane meiner at etterlevinga aukar på grunn av at dei har

tillit til og stoler på legane og sjukepleiarane. Motsatt kan eit dårleg forhold til helsepersonell føre til at dei får mangelfull informasjon om sjukdommen og medikamenta dei bruker (Strömberg et al. 1999; Wu et al. 2008).

Dette viser at det er fleire faktorar som verkar inn på etterlevinga av den medikamentelle behandlinga hjå pasientar med kronisk hjertesvikt, og at det er viktig for helsepersonell å vere observant på desse faktorane. I neste punkt viser eg til endringa som har skjedd i pasienten si rolle og i vektlegging av pasienten sine synspunkt innanfor dagens helsevesen.

2.4 Pasientrolla og lege-pasient forholdet i endring

Pasienten si rolle har endra seg og pasienten sine erfaringar og opplevingar har fått større betydning innanfor helsevesenet dei siste tiåra (Lov om helseforetak 2001; Dahle 2004; Wisløff 2005). Denne utviklinga er knytt til endringar som har skjedd elles i samfunnet, og viser seg mellom anna ved eit meir forbrukarorientert fokus på pasienten (Irvine 2002). Informasjonsteknologien har utvikla seg og pasientane har i løpet av få år fått tilgang til rikeleg informasjon om medisin og helse via internett. Denne endringa har hatt innverknad på pasienten si rolle og dermed også på forholdet mellom legen og pasienten. Pasientane har også fått sine juridiske rettar styrka gjennom fleire helselover (Dahle 2004; Wisløff 2005). Eg vel difor å belyse desse endringane og diskutere konsekvensane dette har for pasienten med kronisk hjertesvikt. Til slutt beskriv eg noko av den kritikken som er reist mot eit meir brukarstyrt helsevesen.

Talcott Parsons (1991) har beskrive den tradisjonelle pasientrolla slik den var innanfor vestleg medisin frå 1940-åra og fram mot nyare tid. Han konstruerte idealtypar for sjukerolla og legerolla. Til begge rollene er det knytt både plikter og forventningar. Parsons skil også mellom det å vere sjuk og det å vere pasient. Den sjuke blir pasient først når han blir medlem av ein behandlingsorganisasjon som til dømes eit sjukehus. "Hence in addition to the sick role we may distinguish the role of patient as the recipient of the services of a scientifically trained professional physician" (Parsons 1991 s.476) Olaug Lian brukar andre ord for å beskrive det same "Pasientrollen er den sosiale rollen en person går inn i når hun eller han mottar en helsetjeneste" (Lian 2008 s.35). Vidare beskriv Parsons (1991) det tradisjonelle lege-pasient forholdet. Pasienten er i ein situasjon der han må bli tatt vare på. Pasienten på si side har også plikter. Han skal forsøke å bli frisk ved at han søker råd og samarbeider med

legen. Legen på si side har ei profesjonell rolle ved at han er ekspert på helse og sjukdom. Han har autoritet på grunn av den fagkunnskapen han har. Dette gir han også informasjonskontroll. Begge partane er gjensidig avhengig av kvarandre, men dei er ikkje likeverdige. Legen er den aktive eksperten og pasienten den passive som er avhengig av kunnskapen som legen set inne med. Lege-pasient forholdet er utifrå dette systemet eit asymmetrisk forhold. Legen opprettheld den dominerande rolla si ved at det er han som har den medisinske fagkunnskapen (Kringlen 1994; Parsons 1991).

Den nye pasientrolla innanfor vesten sin medisin har utvikla seg bort frå å vere passiv og autoritetstru til å bli meir medverkande og bevisst (Wisløff 2005). Konstruksjonen av den nye pasientrolla har bakgrunn tilbake til slutten av 1960-talet og gjennom heile 1970-talet. Omgrepet "health consumer" (Irvine 2002) eller pasienten som den aktive brukar tok form innanfor den offentlige debatten på denne tida. Dette skjedde i ein periode med mykje sosial og politisk uro. Denne sosiale uroa utvikla seg til også å gjelde innanfor helsevesenet. Det oppstod ein allmenn motstand mot fagprofesjonar og offentlige institusjonar. Dette vart beskrive som "eit klientopprør" mot dei statlege institusjonane som vart framstilt som "lukka system". Helsevesenet vart presentert som ein autoritær og hemmeleg sosial institusjon som var imot at pasientane sjølv kunne delta og komme med eigne meiningar. No skulle forholdet mellom pasienten og helsevesenet vere prega av tillit. For å gjere det lettare å endre på statusen til pasienten meinte kritikarane av det tradisjonelle systemet at det var nødvendig å omdefinere pasienten til å verte brukar av helsetenester (Irvine 2002). Det nye omgrepet tok gradvis form mot slutten av det 20ande hundreåret. Pasienten vart no sett på som kunde eller brukar. Det er likevel verdt å merke seg at i dei nye helselovene blir framleis omgrepet pasient brukt om mottakaren av helsetenester.

Dei nye helselovene fastset pasientane sin rett til informasjon om eigen helsetilstand og helsepersonell si plikt til å gi denne informasjonen. I dagens helsevesen er det eit krav at pasientane skal vere informert. I Lov om pasientrettigheter (1999) er der denne retten fastlagt.

Pasienten skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkningar (Lov om pasientrettigheter 1999 § 3-2).

Dette gjeld informasjon om alle deler av helsehjelpa, som vurdering av helsetilstanden, om planlagde undersøkingar, om diagnose og behandling. Informasjonsansvaret gjeld også for analyser og vurderingar med omsyn til forskjellige og alternative behandlingsformer der dette er aktuelt. Pasienten skal også informerast om risiko og forventa effekt av forskjellige behandlingsmetodar (Befring 2004). I Lov om spesialisthelsetenester (1999 §3-8) er det nedfelt at ei av oppgåvene til sjukehusa er opplæring av pasient og pårørande. Vidare i Lov om helseforetak (2001 §35) blir pasienten sin eigen innflytelse vektlagt ved at spesialisthelsetenesta blir pålagt å etablere system for å få tak i pasientane sine erfaringar. Og i Lov om helsepersonell (1999 §10) er det fastsett at helsepersonell har plikt til å gi pasienten informasjon.

Konstruksjonen av denne nye pasientrolla skapte også nye måtar å sjå på pasient-behandlarforholdet (Irvine 2002). Samtidig med endringa mot at pasienten blir omtala som brukar, forbrukar eller kunde, skjer det også ei endring i kva omgrep som blir brukt på forholdet mellom legen og pasienten. No blir omgrep som tenesteytar, profesjonell hjelpar, helsearbeidar eller seljer brukt på det som før vart omtala som legen. Denne endringa i bruk av omgrep på aktørane parallelt med pasientane sine styrka juridiske rettar og plikter er eit forsøk på å gjere helsevesenet betre i stand til å møte krava frå det moderne samfunnet. Eit samfunn med ei befolkning som har rikeleg tilgang på informasjon og tilstrekkeleg sjølvtrillit til å utfordre faglege autoritetar (Newman & Vidler 2006).

Emanuel og Emanuel (1992) beskriv fire modellar på lege-pasient forholdet. Modellane representerer ulike syn på kva rolle legen og pasienten skal ha. I den paternalistiske modellen er det legen si rolle å fremje pasienten si velferd uavhengig av kva pasienten synest og meiner. Legen er den som bestemmer og blir kalla pasienten sin advokat. Pasienten er legen sin klient. Den informative modellen blir også kalla "consumer model". Her er legen den kompetente eksperten som gir relevant faktainformasjon for å gjere pasienten i stand til å ta sjølvstendige val om kva hjelp han vil ha. Deretter må legen sette i verk den behandlinga pasienten vil ha. Pasienten blir i modellen kalla kunde eller forbrukar. Den fortolkande modellen legg vekt på å få tak i pasienten sine verdier og ønskjer for deretter å hjelpe pasienten til å velje den behandlinga som realiserer desse verdiane. Samarbeid er eit nøkkelord her. Legen si rolle er å vere rådgjevar eller konsulent for pasienten eller klienten. I den rådslagande modellen er det dialogen om kva som er dei viktigaste verdiane for pasienten, som er i sentrum. Utifrå dette skal legen informere og prøve å overbevise pasienten

om kva som er den beste behandlinga, for deretter å gjennomføre dei valte tiltaka. Legen er i denne modellen lærar eller ven.

Av desse fire modellane er det den fortolkande modellen som er den mest pasientsentrerte. Den paternalistiske modellen er mest lik det tradisjonelle pasient-lege forholdet, medan den informative modellen er mest marknadsorientert og ser på pasienten som kunde (Lian 2008).

Det er den kliniske situasjonen som avgjer kva for ein av dei fire modellane som er hensiktsmessig å ta i bruk (Emanuel & Emanuel 1992). Den fortolkande modellen vil passe best oppimot det fenomenet eg studerer. Pasienten med kronisk hjertesvikt som går til kontroll ved poliklinikken er i ei fase der sjukdommen er stabil. Den enkelte pasient har sine egne verdiar forskjellig frå andre. For ein pasient er det viktig å stole på legen sin kunnskap og råd og han vel å følgje desse råda i håp om å leve eit betre liv med sjukdommen. Ein annan pasient vil ha andre preferansar og det er andre forhold som er avgjerande for i kva grad han vel å følgje legen sine anbefalingar eller ikkje. Legen som rådgjevar går i dialog med pasienten for å hjelpe han til å velje det behandlingstiltaket som fagleg og etisk er det riktige, samtidig skal tiltaket vere i samsvar med pasienten sine egne normer og verdiar. Dette forholdet mellom legen og pasienten er prega av sjølvstende og likeverd. Det blir lagt vekt på at begge partar sine synspunkt skal respekterast. På eit område er det likevel ikkje likskap mellom partane. Når det gjeld å inneha fagleg kunnskap er det legen som sit inne med den største fagkunnskapen og difor er den dominerande parten (Emanuel & Emanuel 1992; Lian 2008).

Viss derimot pasienten med kronisk hjertesvikt kjem over i ei utstabil fase med til dømes utvikling av lungeødem, vil ikkje den fortolkande modellen for lege-pasientforholdet lenger vere hensiktsmessig. I denne akutte situasjonen vil lege-pasientforholdet vere prega av ei meir paternalistisk legerolle. Pasienten sin kliniske tilstand og tid som er til rådighet vil vere avgjerande for i kva grad legen må bestemme om behandling skal settast i verk før eller etter å ha vore i dialog med pasienten.

Vidare vil eg diskutere forholdet mellom kunde og seljer oppimot forholdet hjelper og pasient. I møtet mellom hjelparen og pasienten er det forventa at hjelparen har ei altruistisk holdning. Det betyr mellom anna at handlingane skal vere retta mot det gode for den andre og at dette alltid skal settast før hjelparen sine egne interesserer. I tillegg til å vere fagperson skal

hjelparen også vere eit medmenneske som viser omsorg overfor pasienten. ”Empati, det å forsøke å leve seg inn i pasientenes situasjon, følelsesmessig så vel som intellektuelt, er et viktig aspekt ved omsorgen” (Lian 2003 s.201). Empati er ein prosess i møte mellom to personar, som viser seg ved at hjelparen er aktiv deltakar i situasjonen (Heidenreich 2001).

Mellom kunde og seljar er det andre interesserer som råder (Lian 2008). Partane i dette forholdet har ofte motstridane fokus, der det er lovleg for begge partar å jobbe for sine egne interesser. Arbeidsoppgåvene i dei to forholda er også forskjellige, der kunden skal kjøpe og seljaren skal selje ei vare. I hjelpar-pasient forholdet skal partane jobbe saman mot eit felles mål, der pasienten er ein aktiv og ansvarleg medspelar.

Det sentrale i helsevesenet er pasienten sitt møte med eit medmenneske som viser han omsorg og medfølelse. I tillegg skal helsearbeidaren gi pasienten den behandlinga han vurderer som best. For pasienten med kronisk hjertesvikt krev det at helsearbeidaren set seg inn i pasienten sin situasjon for å finne den best tenlege behandlinga for at den enkelte pasienten kan oppnå ei betre helse. Lian (2003) konkluderer med at utifrå dette samsvarer ikkje det å sjå på pasienten som kunde med det som ligg i hjelpar-pasient forholdet. Pasienten som kunde er heller ikkje eit operasjonalisert omgrep innanfor dagens offentlege helsevesen.

Vi har likevel situasjonar innanfor vårt offentlege helsevesen som er prega av eit kunde-seljar forhold. Legemiddelindustrien brukar årleg meir enn 500 millionar kroner på å marknadsføre produkta sine til norske legar (St.meld.nr.18 2005). Opptil 90% av den legemiddelinformasjonen som allmennlegane mottok gjennom eitt år kjem frå industrien (Molaug & Spigset 2001). Berre eit lite antall av denne informasjonen er i form av vitenskaplege artiklar. For legemiddelindustrien er både legen og pasienten kundar. Industrien vil framstille produkta sine på ein mest muleg positiv måte for å få legen til å føreskrive desse medikamenta. Når informasjonen som legane sit inne med i stor grad er produsentavhengig, vil den ikkje vere objektiv eller alltid like truverdig (St.meld.nr.18 2005). Pasienten som brukar av medikamenta blir i denne situasjonen også kunde, men utan muligheit til å jobbe for egne interesser.

Dei nye helselovene opnar opp for at pasienten skal vere ein meir bestemmande og aktiv part i forhold til eigen sjukdomstilstand. Desse lovene legg vekt på at pasientane skal få meir informasjon og opplæring slik at dei blir betre i stand til å delta i avgjersler omkring eiga behandling. Reid og Clark (2002) eksemplifiserer den ansvarlege og aktive brukaren som

strever hardt for å etterleve den medikamentelle behandlinga. Dei beskriv korleis pasientar med kronisk hjertesvikt arbeider hardt for å bli ekspertar på å handtere sin eigen sjukdomstilstand. Dei to hovudområda denne pasientgruppa opplevde å måtte ha kontroll over var å administrere medikamenta sine og observere eigen kropp. I gjennomsnitt brukte desse pasientane 10 tablettar dagleg fordelt på fleire doser. Å greie å administrere dette kravde ei betydeleg planlegging frå pasienten si side. Pasientane visste at det var viktig for dei å følgje legane sine råd for å bevare helsa. Viss dette ikkje vart gjort ville dei få tilbake pusteproblema som dei hadde hatt tidlegare. Dei rapporterte om ulike strategiar som vart brukt for å lette arbeidet med å administrere medikamenta. For mange var rutinane så perfekte at andre personar ikkje visste at dei brukte medikament. Pasientane forstod at bruk av medikament var sjølve grunnlaget for at dei kunne leve eit tilnærma normalt liv med denne sjukdommen. Derfor jobba dei også hardt for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Ein leiarartikkel i *Lancet* (2005) uttrykker uro rundt eit brukarstyrt helsevesen. Det blir stilt spørsmål ved om pasienten er i stand til å skilje mellom den unyttige og den fagleg gyldige informasjonen. Det blir også uttrykt usikkerheit omkring kva rolle fagpersonen skal ha i dette systemet og at fagpersonen sin kompetanse ikkje vil bli tilstrekkeleg verdsett. Ein annan kritikk som blir reist mot dei nye helselovene er at dei representerer det tradisjonelle pasient-legeforholdet, der pasienten skal vere passiv og autoritetstru. Ekeland og Heggen legg fram denne kritikken. Dei meiner at desse lovene legg vekt på ein type pasientinformasjon som vil ”passe inn i ein medisinsk behandlingstradisjon der informasjonen skal medverke til at pasienten gjer det som ekspertens kunnskap seier er fornuftig” (Ekeland & Heggen 2007 s.15).

Begge desse kritikarane legg vekt på at det er viktig med informasjon til pasientane. Ledaren i *Lancet* (2005) er oppteken av legane si rolle og at dei må inneha kommunikasjonsferdigheiter for å kunne formidle nødvendig informasjon til pasientane. Ekeland og Heggen (2007) er opptatt av å hjelpe pasienten til å bli meir aktiv, og av at helsearbeidaren må legge vekt på dei psykologiske og sosiale sidene ved sjukdommen i tillegg til den medisinske sida. Han meiner at pasientinformasjonen kan brukast på ein meir aktiv måte, der pasienten ikkje berre blir informert, men at informasjonen gjer pasienten i stand til å medverke og ta avgjersler som angår ein sjølv og deretter delta aktivt for at behandlinga blir gjennomført. Først når pasienten greier å gjere seg nytte av informasjonen blir den opplevd som relevant.

For å kunne gi eit eksempel på den moderne forbrukarorienterte pasientrolla vil eg referere til ”Nettverkspasienten” slik han blir beskriven av Heldal (2008). Denne pasienten var informant i Heldal si doktoravhandling. Pasienten blir kalla *Jan*. Han hadde myelomatose (beinmargskreft) som han for få år sidan døde av. I den perioden han var innlagt på sjukehus for behandling var *Jan* ein uvanleg aktiv person i forhold til å påverke den behandlinga han fekk. Dette til trass for at han ikkje hadde nokon helsefagleg bakgrunn. Han brukte mykje tid på å hente inn informasjon om sjukdommen sin mellom anna i medisinske databasar og ved at han deltok på medisinske konferansar. I tillegg hadde han kontakt med forskarar innanfor området som han også rådførte seg med. Det var på tre område *Jan* skilte seg frå andre pasientar. For det første hadde han medisinsk kunnskap, for det andre kunne han påverke eiga behandling og for det tredje hadde han eksterne relasjonar han kunne rådføre seg med. Det vesentlege i *Jan* sin situasjon var at han greidde å involvere forskjellige aktørar som gjensidig påverka kvarandre. Han oppnådde ein stor grad av autonomi og kontroll ved at han på denne måten greidde å dra nytte av forskjellige ressursar som understøtta kvarandre. Sjølv om han hadde stor påverknad på dei avgjerslene som skulle takast, i tillegg til at han greidde å oppnå støtte for behandlingar som andre pasientar med same diagnose ikkje fekk, var det likevel behandlaren som til slutt hadde ansvaret for å bestemme behandlingstiltak og gjennomføre desse. I presentasjonen av *Jan* sin situasjon blir det vektlagt at det var forholdet til behandlar - relasjonane han hadde på sjukehuset som var dei viktigaste for han.

Heldal (2008) framhever at dette er ei ekstrem pasienthistorie og at det er lite sannsynleg at det er eit eksempel på den gjennomsnittlege framtidspasienten. Pasienthistoria er likevel eit eksempel på ei forbrukarorientert tilnærming til pasientrolla. Heldal meiner at utfordringa framover i relasjonen mellom helsepersonell og pasienten vil handle om kva holdning ein skal ha til pasientinformasjonen. Dette vil for det første gjelde for korleis helsepersonell kan dra nytte av pasienten som informasjonsbehandlar, for korleis helsepersonell kan opptre som informasjonskonsulentar og til slutt om korleis ein kan finne balansen mellom profesjonskunnskapen og pasientkunnskapen.

Korleis vil så pasientrolla vere i framtida? I Hellandsvik (2005) sin rapport om Helse Midt – Noreg sin strategi for utvikling av tenestetilbodet fram mot år 2010 kjem det fram tankar om korleis den nye pasientrolla vil bli i nær framtid. Pasienten blir omtala som den bevisste kunden som vil velje behandlingstilbod utifrå eigen kunnskap og eiga oppfatning. Han vil også i større grad enn no ta i bruk egne ressursar og vere ein aktiv deltakar i

behandlingsopplegget. Det blir vidare vektlagt at pasientane vil velje behandling utifrå det dei meiner er ei kvalitetsbehandling. Det viktige ved at det finst gode arenaer for opplæring og informasjon blir også framheva. I eit arbeidsnotat til denne rapporten står følgjande ”Morgendagens pasienter stiller krav til helsearbeiderens kompetanse som går langt ut over medisinskfaglig kunnskap og ferdigheter” (Helse Midt-Norge 2005).

Dette utsagnet har samanheng både med den endringa som har skjedd med pasientrolla og dei styrka rettane pasientane har fått gjennom Helselovene. Ein konsekvens er at pasientane må gjerast i stand til å ta egne val i forhold til eigen sjukdomstilstand. Dette gjeld også i forhold til bruk av medikament. Alt dette vil ha direkte konsekvens for helsearbeidaren sine oppgåver. Kommunikasjon og informasjon er viktige omgrep i denne samanhengen. Dette vil eg komme vidare inn på i neste punkt.

2.5 Helsearbeidaren sin pedagogiske funksjon i møtet med pasienten som lever med kronisk hjertesvikt

Det pålagte informasjonsansvaret som helsepersonell har overfor pasientane er ein sentral del av helsepersonellet sine oppgåver. Dette krev at helsepersonell i tillegg til eigen fagkompetanse også må inneha ein pedagogisk kompetanse. Teori om kommunikasjon og didaktikk er derfor relevant utifrå dette lovpålagte informasjonsansvaret.

Helsepedagogikk handlar om samhandlinga mellom helsevesenet og pasienten ”og viktigheten av å utløse handlinger som styrker folks egne krefter og motvirker forhold som kan føre til passivitet og uheldig avhengighet” (Vifladt & Hopen 2004 s.38). Her er dialog og personleg kontakt det sentrale. I tillegg handlar helsepedagogikk om oppfatningane pasientane har om korleis helse og sjukdom kan forståast, og kva konsekvensar dette vil ha for handlingane til pasienten. Målet er å stimulere pasienten til å endre forholdet til eiga helse når det gjeld tankar, holdningar og handlingar (Lejsgaard Christensen & Huus Jensen 2003).

2.5.1 Forholdet mellom helsearbeidaren sin fagkompetanse og pasienten sin erfaringskompetanse

Det har skjedd ei endring i sjukdomsutviklinga i den vestlege verda. Tidlegare var det infeksjonssjukdommane som førte til flest dødsfall. Dette har endra seg. No er det dei kroniske livsstilssjukdommane dei fleste dør av (Espnes & Smedslund 2001; Friberg & Scherman 2005). Ved behandling av infeksjonssjukdommar var det helsepersonellet som bestemte behandlinga. Her har det også skjedd ei endring. Ved behandling av livsstilssjukdommar blir pasienten no sett på som ein autonom person, som har kunnskap om korleis det er å leve med sjukdommen (Friberg & Scherman 2005). Som ein konsekvens av dette kan ein ikkje lenger sjå på sjukdommen med objektive auge, men i staden sjå den i samanheng med korleis sjukdommen blir opplevd av pasienten.

Friberg og Scherman (2005) argumenterer med at pasienten sin kunnskap må komme meir fram i lyset. Dette blir også understreka i dei nye helselovene ved at spesialisthelsetenesta blir pålagt å etablere eit system for å få tak i pasientane sine erfaringar (Lov om helseforetak 2001). Eit av hovudmåla med pasientrettighetslova er at pasienten skal få delta meir i avgjersler som gjeld seg sjølv. Lova gir pasienten rettar som omhandlar medverknad, informasjon og samtykke (Lov om pasientrettigheter 1999). Når pasienten sin kunnskap og erfaring blir meir synleggjort, vil desse erfaringane også få ein større verdi. Ein konsekvens av dette kan vere at helsearbeidaren ser på pasienten med nye auge.

Når oppmerksomheten rettes mot den medisinske siden av sykdommen, vil pasienten "se" annerledes ut enn om vedkommende selv får snakke om og beskrive sin opplevelse av sykdommen (Vifladt & Hopen 2004 s.22).

I samhandlinga mellom pasienten og helsearbeidaren er det to ekspertar; pasienten og helsearbeidaren, som begge er ekspertar på kvar sine område. Helsearbeidaren er fagpersonen som har kompetanse relatert til helse og sjukdom. Pasienten er ekspert på seg sjølv, sitt eige liv og eigne erfaringar. Ekspertfunksjonen som helsearbeidaren innehar representerer også eit maktforhold. I rolla som fagperson er helsearbeidaren den som kontrollerer premissane for samhandlinga (Sigstad 2004; Tveiten 2007). Helsearbeidaren sit inne med fagkunnskapen og har difor ansvaret for at pasienten får komme fram med erfaringane og opplevingane sine. For det er når ein bygg bru mellom pasienten sin erfaringskunnskap og helsearbeidaren sin fagkunnskap at utvikling kan skje (Vifladt & Hopen 2004).

Kringlen og Finset (2006) hevdar at manglande etterleving av legen sine råd kan førast tilbake til manglande informasjon og psykologisk forståing av pasienten sin situasjon. Motsatt kjem Ekeland og Heggen (2007) med påstanden om at det ikkje er manglande informasjon som er problemet i dagens helsevesen, men dårleg kommunikasjon. Viss helsepersonell skal kunne frigjere pasientane sine ressursar, må dei vere meir opptatt av kommunikasjon og ikkje berre av informasjon slik dei er i dag. Andre studiar konkluderer også med at kommunikasjonen mellom pasienten og helsearbeidaren bør forbetrast (van der Wal et al. 2006).

Det har også skjedd ei utvikling innanfor informasjonsteknologien. Pasientane har fått meir tilgang til informasjon om eigen sjukdomstilstand, og dei blir oppmuntra til å søkje informasjon om medikamenta dei bruker og om korleis dei skal leve med sjukdommen (Irvine 2002). Tanken bak er at med tilfredsstillande informasjon kan pasienten gjere sine rasjonelle val i forhold til sin eigen situasjon. Dette er likevel ikkje alltid verkelegheita. Lian (2003; 2008) viser til at det framleis er eit kompetansegap mellom pasienten og helsearbeidaren fordi pasienten manglar informasjon om kva han har behov for, kva tenester som er tilgjengelege, kvaliteten på tenestene og forventa verknader og biverknader av alternative tilbod. Valfridomen som pasientane har er derfor lite reell. Lian framhevar at kompetansegapet mellom pasienten og helsearbeidaren kan minskast, men aldri heilt opphevast.

Målet er at helsearbeidaren formidlar informasjon om den medikamentelle behandlinga til desse pasientane slik at dei blir i stand til å delta aktivt for at behandlinga blir gjennomført. Verkemiddel helsearbeidaren kan bruke for å oppnå dette vil eg komme inn på under neste punkt.

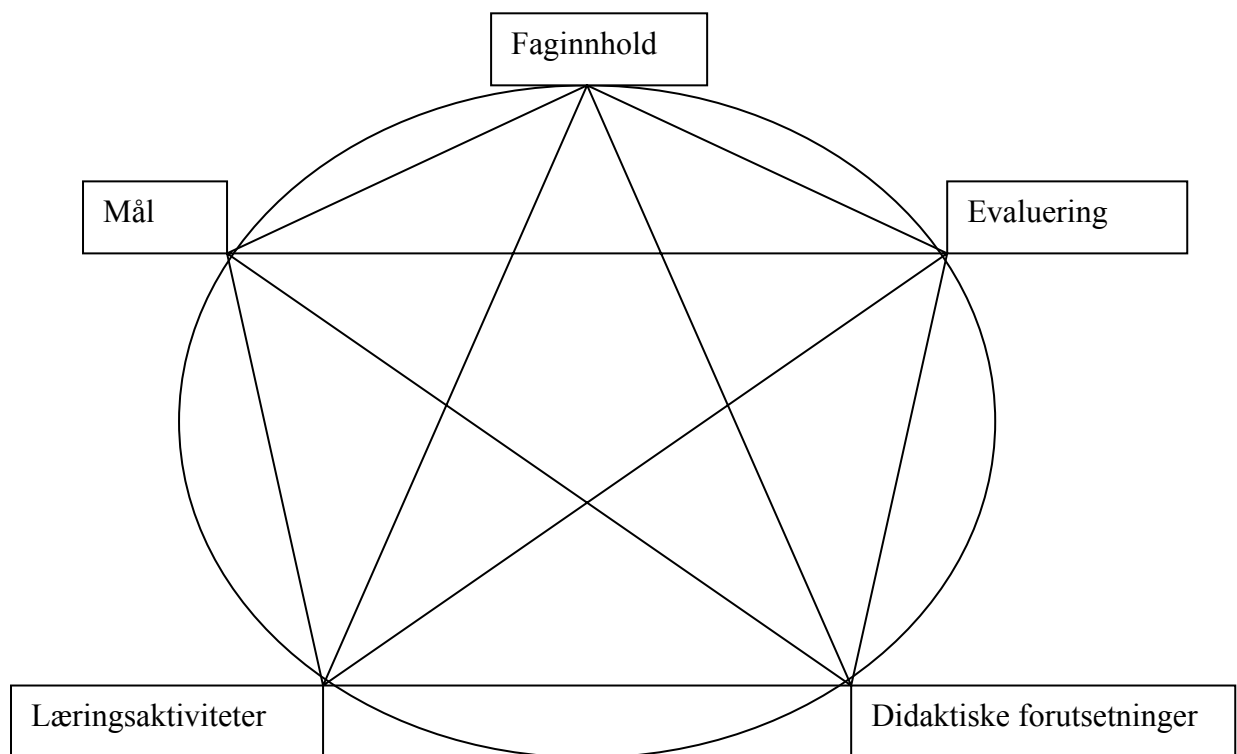
2.5.2 Modellar for kommunikasjon og læring

Vidare presenterer eg ein kommunikasjonsmodell; ein relasjonell kommunikasjonsmodell og ein pedagogisk modell for læring; ein didaktisk relasjonsmodell, slik dei er framstilt i Eide og Eide (2007) og Kvangarsnes (2007). Modellane kan brukast innanfor ein terapeutisk samanheng og begge er relevant i forhold til det informasjonsansvaret helsepersonell har overfor pasientane.

I ein terapeutisk samanheng er deltakarane i kommunikasjonen helsearbeidaren og pasienten med kronisk hjertesvikt. Pasienten møter ein ny situasjon på grunn av den kroniske sjukdommen han har fått. Innhaldet i pasientsamtalen vil mellom anna bestå av informasjon om sjukdommen og den medisinske behandlinga. Det er helsearbeidaren som gir denne informasjonen. At pasienten får informasjon er ikkje einstyddande med at pasienten har forstått og kan bruke det han har fått formidla (Ekeland 2007). For å oppnå dette vil det bli stilt krav til helsearbeidaren sine evner til å kommunisere med pasienten. Kunnskap om helse må formidlast slik at pasienten er i stand til å forstå og bruke denne kunnskapen. Først då vil medverknad og informerte val frå pasienten si side kan vere muleg (Tveiten 2008).

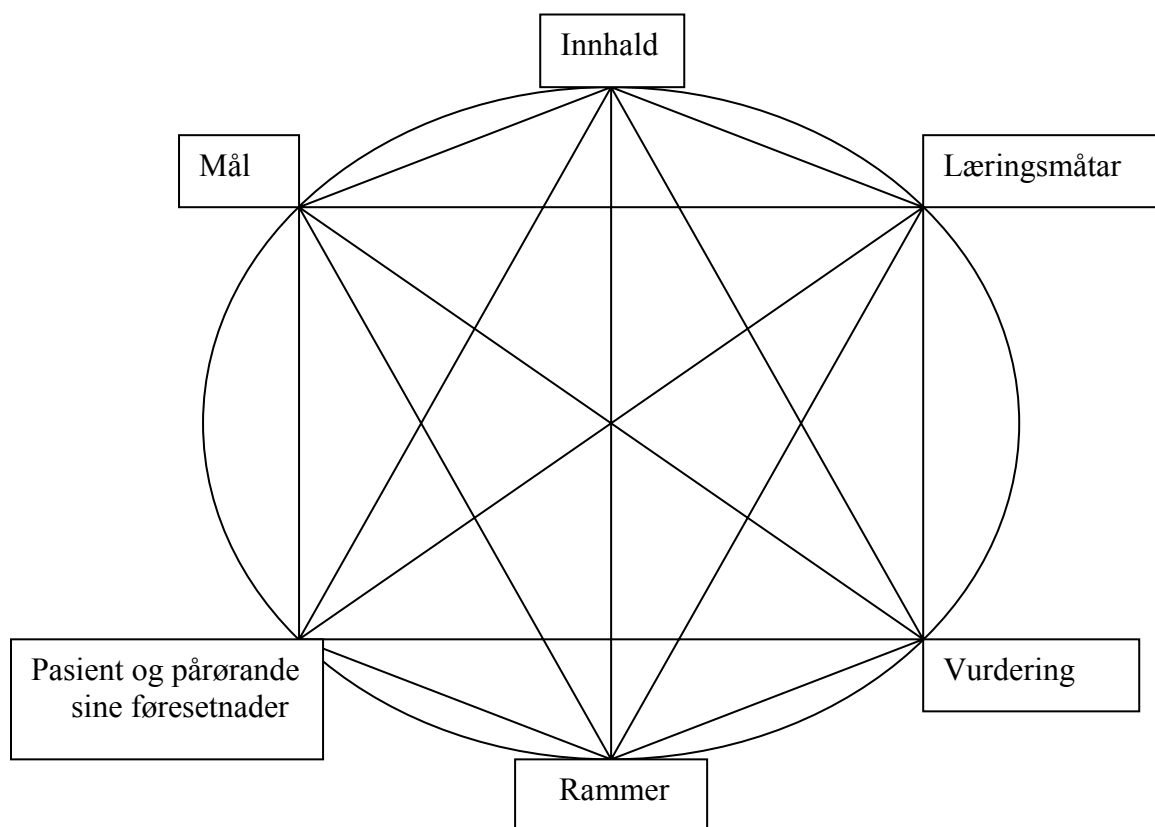
I den relasjonelle kommunikasjonsmodellen (Eide & Eide 2007) blir det lagt vekt på at kommunikasjon ikkje berre handlar om informasjonsformidling. I tillegg til denne verbale sida har kommunikasjonen også ei mellommenneskeleg side. Dette blir i modellen beskrive som relasjonar. Eit kjenneteikn for kommunikasjon i relasjonar er at i tillegg til sjølve dialogen blir også følelsar og andre impulsar formidla mellom partane. Dette gir relasjonen eit preg av å vere ein prosess. Den verbale prosessen er saks- og innhaldsorientert. Her vekslar helsearbeidaren og pasienten i kva grad dei deltek. I ein informasjonsprosess er det viktig at begge partar får sleppe til med sine synspunkt. Den ikkje verbale prosessen er relasjonsorientert. Her blir følelsar og andre impulsar formidla mellom partane. Dette viser seg ved ansiktsuttrykk, stemmebruk, kroppsholdning og val av ord, som kjem til uttrykk i kommunikasjonen mellom pasienten og helsearbeidaren.

Den didaktiske relasjonsmodellen til Bjørndal og Lieberg (1978) er eit pedagogisk hjelpemiddel til å planlegge og beskrive eit undervisningsopplegg i ein skulesamanheng. Modellen består av fem kategoriar som alle må vurderast for å løyse ei undervisningsoppgåve. Linjene i modellen viser til det gjensidige samspelet mellom kategoriane.



Figur 1: Didaktisk relasjonsmodell (Bjørndal & Lieberg 1978 s.135)

Kvangarsnes (2007) har tatt utgangspunkt i denne didaktiske relasjonsmodellen til Bjørndal og Lieberg (1978) som ei aktuell tilnærming helsearbeidaren kan bruke i arbeidet sitt. Ho presenterer ein modifisert modell som inneheld seks kategoriar. Den er meint som ein tankemodell helsepersonell kan bruke for å stå sterkare i det pedagogiske arbeidet dei skal utføre overfor den enkelte pasient.



Figur 2 Den didaktiske relasjonsmodellen i Kvangarsnes (2007 s.188)

Den første kategorien i modellen omhandlar måla for behandlinga (Kvangarsnes 2007). Det er viktig at pasienten og helsearbeidaren har felles mål for den medisinske behandlinga. Å lytte og samtale med pasienten blir ei viktig oppgåve for helsearbeidaren i arbeidet med å utforme mål for den medikamentelle behandlinga. Dette samsvarer med den fortolkande modellen for lege-pasient forholdet (Emanuel & Emanuel 1992). Sjukepleiaren ved poliklinikken har den faglege kunnskapen og ho møter pasienten med kronisk hjertesvikt når han er inne til

konsultasjon. Det er i dette møtet at sjukepleiaren blir betre kjent med pasienten sine ønskjer og verdiar, slik at dei i fellesskap kan bli samd om måla for den vidare behandlinga.

For pasienten med kronisk hjertesvikt er det viktig at han greier å skilje mellom kva som er symptom på sjukdommen og kva som er biverknader av behandlinga. Etterkvart kan pasienten få lære korleis han skal administrere diuretika slik at det kan passe inn med ulike kvardagslege aktivitetar. Å tolke kroppen sine signal er ei viktig ferdigheit som pasienten etter ei tid kan meistre. Dette vil mellom anna gjere pasienten i stand til å vurdere når det er behov for at han tek kontakt med helsevesenet (Kvangarsnes 2007).

Den andre kategorien i modellen omhandlar innhaldet i pasientopplæringa (Kvangarsnes 2007). Ved kronisk hjertesvikt vil pasienten alltid oppleve ubehag og det kan vere vanskeleg for han å skilje mellom kva som er ubehag på grunn av sjukdommen og kva som kjem av medikamenta (Field et al. 2006; Rogers et al. 2002). Utifrå fagpersonen sitt synspunkt er det viktig at informasjonen pasienten får om den medikamentelle behandlinga inneheld kunnskap om forventa verknader og biverknader av medikamenta og om kva pasienten sjølv kan gjere for å redusere eventuelle ubehag han opplever. I tillegg er det viktig at pasienten lærer korleis han skal administrere medikamenta og kva han skal gjere viss han gløymer å ta ein medikamentdose (Kvangarsnes 2007).

For å lukkast med den medikamentelle behandlinga til pasienten med kronisk hjertesvikt er det viktig at pasienten forstår at dette er ei livslang behandling og at behandlinga ikkje blir avslutta fordi han føler seg friskare. Det at pasienten kjenner seg betre er heller eit teikn på at behandlinga er effektiv og ikkje at han har vorte frisk av sjukdommen (Field et al. 2006; Rogers et al. 2002).

I den tredje kategorien i modellen blir pasientane sine føresetnader vektlagt (Kvangarsnes 2007). Når pasientar med kronisk hjertesvikt blir diagnostisert eller opplever ei forverring av sjukdommen sin er dei ofte innlagt på sjukehus. Dei vil då vere i ei fase der dei manglar fysisk og mental kapasitet til å lære noko nytt. Pasientane har problem med å huske og dei vil ha behov for at informasjonen blir gjenteken (Wehby & Brenner 1999). I ein terapeutisk kommunikasjonen der informasjon om sjukdom og behandling er det aktuelle, er det viktig at mengda av informasjon er tilpassa den enkelte pasient (Befring 2004). Dette samsvarer med

det som står i pasientrettighetslova. ”Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur - og språkbakgrunn” (Lov om pasientrettigheter 1999 §3-5). Helsearbeidaren må kontinuerleg vurdere behovet for å gjenta informasjon. Informasjonsbehovet til desse pasientane endrar seg også avhengig av erfaringane dei gjer seg. Mange av pasientane som har kronisk hjertesvikt kan ha depressive symptom i tillegg (van der Wal et al. 2006). Dette verkar også inn på evna deira til å ta imot og forstå den formidla informasjonen. Ei viktig oppgåve for helsearbeidaren er å forsikre seg om at pasienten har forstått den formidla informasjonen (Befring 2004; Eide & Eide 2007; van der Wal et al. 2006).

Rammefaktorane som ligg til grunn er den fjerde faktoren i modellen (Kvangarsnes 2007). ” I ei vid forståing av rammefaktoromgrepet ligg alle tilhøve som påverkar læringa, som til dømes personleg kompetanse, tid, organisatoriske rammer, læremiddel og fysisk miljø.” (Kvangarsnes 2007 s.194). For pasienten med kronisk hjertesvikt inneber dette at opplæring skal vere ein viktig del av konsultasjonen ved poliklinikken. Det krev at helsearbeidaren er fagleg oppdatert og ser nytten i å sette av tid til opplæring.

Læringsmåtar er den femte kategorien i modellen (Kvangarsnes 2007). Sjukepleiaren eller legen ved poliklinikken har individuelle samtaler med pasienten. I tillegg er pasienten regelmessig inne til kontroll (Solli & Fosså 1998). Dette gjer det muleg for sjukepleiaren å dele opp informasjonen i passande bolkar tilpassa den enkelte pasient sine behov og føresetnader. Pasienten kan oppfordrast til å skrive ned spørsmål til neste konsultasjon (Kvangarsnes 2007). Ågård et al. (2004) hevdar at viss desse pasientane skal få tilstrekkeleg informasjon må helsepersonell kunne fastslå pasientane sitt kunnskapsnivå. Dette kan ein gjere ved å stille pasienten konkrete spørsmål eller ved å la pasienten fortelje det han veit om til dømes medikamenta han bruker. Vidare blir det anbefalt at helsepersonell alltid avsluttar formidlinga av informasjon med eit ope spørsmål om det er noko meir pasienten vil spørje om (Ågård et al. 2004).

Den siste kategorien i modellen er vurdering (Kvangarsnes 2007). Innanfor den medisinske forskinga er det utført mange studiar oppimot pasientar med kronisk hjertesvikt der intervensjonen har vore systematisk undervisning av pasienten i sjukehus med oppfølging av sjukepleiar etter utskriving. Undervisninga var munnleg med tillegg av skriftleg informasjon. Pasienten fekk undervisning om sjølve sjukdommen og aktuelle symptom, medikamentbruk,

diett og aktivitet. Det målte resultatet av denne intervensjonen var at pasientane fekk færre symptom, betre livskvalitet og dei vart i betre stand til å ta vare på seg sjølv (Blue et al. 2001; Krumholz et al. 2002; Rich et al. 1996; Strömberg et al. 2003).

Kvangarsnes (2007) anbefaler at helsearbeidaren kontinuerleg vurderer kor mykje pasienten forstår av den formidla informasjonen, ved å be om tilbakemeldingar og lytte til læringsutbyttet pasienten gir uttrykk for å ha hatt. Slik kan endring skje i samsvar med pasienten sine verdiar og behov. Vidare seier Kvangarsnes at dersom helsepersonell framstiller seg som ekspertar på andre sin sjukdom, kan dette føre til at pasienten utviklar ei usjølvstendig og passiv rolle i forhold til eiga helse.

Eg har no vist til to modellar som kan vere til hjelp for helsearbeidaren ved formidling av informasjon til pasientar med kronisk hjertesvikt. Dialogen er felles for begge modellane. Ved bruk av den didaktiske relasjonsmodellen kan helsearbeidaren legge til rette for ei individuelt tilpassa pasientopplæring.

Rettleiing og undervisning er begge pedagogiske metodar som kan nyttast i pasientopplæringa og dei kan i følge Tveiten (2008) gjerne kombinerast. Rettleiing omfattar både ”å informere, undervise og gi råd” (Tveiten 2008 s.73), og er difor eit godt hjelpemiddel for å oppnå læring. Fokuset i rettleiinga er at pasienten skal finne svaret sjølv.

Undervisning i grupper kan vere ein aktuell strategi å bruke for opplæring av pasientar med same diagnose og behandlingsopplegg (Tveiten 2008). Lærings- og meistringssentra er ein møteplass for pasientar med kroniske sjukdomar. Sentra tilbyr kurs for forskjellige pasientgrupper. Her blir fagkunnskap og brukaren sin fagkompetanse likestilt. Brukaren veit korleis det er å leve med sjukdommen og dermed også kva andre har behov for å lære noko om. I desse gruppene er det alltid fagpersonale til stades (St.melding nr.25 2006; Vifladd & Hopen 2004). Tveiten (2008) foreslår at undervisninga i grupper blir etterfølgt av individuell rettleiing. På den måten kan ein også ivareta den enkelte pasient sine behov.

Ei anna form for pasientgruppe er sjølvhjelpsgrupper. Desse gruppene har ingen fagperson som leidar. Gruppene blir leda av deltakarane sjølve (Tveiten 2008). Sjølvhjelpsgruppene bygg på tanken om at pasientane lærer av kvarandre sin kunnskap og erfaring (St.melding nr.25 2006). Effekten av sjølvhjelpsgrupper er omdiskutert. Hildingh et al. (1995) viser til at

sjølvhjelpsgruppene har effekt i forhold til at deltakarane opplever sosial støtte og følelsen av fellesskap. Dette bidreg i neste omgang til å auke deltakarane sin sjølvtilitt. I gjennomgangen av studiar om sjølvhjelpsgrupper finn Jackson et al. (2009) berre ein studie som viser at deltaking i ei sjølvhjelpsgruppe hadde positiv effekt på pasienten sin helsetilstand. Hjelmdal et al. (1998) viser til at deltakarane i sjølvhjelpsgrupper er fornøgd trass i at dei ikkje har oppnådd målet dei hadde om å få auka sjølvtilitt og betre livskvalitet. Det blir konkludert med at følelsen av fellesskap med andre som er i same situasjon er viktig for deltakarane. Dette samsvarer med Hildingh et al. (1995). Dette tyder på at det uformelle læringsforholdet som oppstår mellom pasientar som deler erfaringar er viktig for deltakarane.

Pasientar med kronisk hjertesvikt er ikkje ei ens gruppe. Dei er enkeltindivid som har opplevd forskjellige reaksjonar etter at dei fekk diagnosen. Kor langt dei har komme i å gjennomarbeide desse følelsane er også forskjellig. Helsearbeidaren må både gi rom for pasientane sine reaksjonar og sjølv reflektere over desse reaksjonane. Utifrå dette må informasjonen tilpassast den enkelte pasient sin situasjon (Lejsgaard Christensen & Huus Jensen 2003). Pasienten som slit med vanskelege opplevingar vil ha behov for hjelp til å gjennomarbeide desse følelsane før han er mottakeleg for ny informasjon. Då må informasjon om sjukdommen og medikamenta han brukar vente eller reduserast til det aller nødvendigaste. Dette kan vere i form av ein kort skriftleg informasjon om korleis medikamenta skal takast og eventuelt korleis pasienten skal trappe opp dosen (Lejsgaard Christensen & Huus Jensen 2003).

Eg har no beskrive teori og relevant forskning som skal vere den teoretisk ramma rundt denne studien. Vidare i neste kapittel vil eg beskrive metoden eg har brukt for å samle inn data i denne studien.

3.0 Metodisk tilnærming

I dette kapitlet gjer eg greie for forskingsmetoden eg har brukt ved gjennomføring av studien, kva metodiske val eg har tatt og kvifor eg har tatt desse vala.

Eg har valt å bruke ei kvalitativ tilnærming for å få svar på problemstillinga i studien. Kvalitativ forskning inneber å forstå den andre sitt perspektiv. Metoden er godt egna til å få fram kunnskap om deltakarane sine tankar, opplevingar og handlingar (Malterud 2003; Postholm 2005). Data som er samla inn ved bruk av kvalitativ metode gir difor eit godt grunnlag til å oppnå ei større forståing av fenomenet eg skal studere. Kvalitativ forskning blir definert som:

Qualitative research is an inquiry process of understanding based on distinct methodological traditions of inquiry that explore a social of human problem. The researcher builds a complex, holistic picture, analyzes words, reports detailed views of informants, and conducts the story in a natural setting
(Creswell 1998 s.15).

Eg har no gitt ein kort definisjon på kvalitativ metode og kvifor eg har valt å bruke denne metoden. Vidare i kapitlet beskriv eg fenomenologi som forskingsmetode. Deretter forklarar eg framgangsmåten eg brukte for innsamling og analysing av data. Vidare beskriv eg dei etiske omsyna ein må ta ved gjennomføring av ein studie oppimot pasientar, og korleis eg handterte dei etiske dilemma eg møtte på undervegs i studien. Tilslutt gir eg ein kort presentasjon av deltakarane i studien.

3.1 Fenomenologi som forskingsmetode

Creswell (1998) beskriv fenomenologi som ein aktuell tradisjon å bruke innanfor kvalitativ forskning. I denne studien har eg valt å bygge vitenskapleg på denne tilnærminga. Dette er hensiktsmessig fordi eg er opptatt av å få kunnskap om desse pasientane sine opplevingar i forhold bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga.

Fokuset innanfor ein fenomenologisk studie er å forstå eit omgrep eller eit fenomen (Creswell 1998). Dette fenomenet er det sentrale emnet forskaren ønskjer å undersøke. I ein

fenomenologisk studie tek ein utgangspunkt i den subjektive opplevinga av dette fenomenet og prøver å få ei djupare forståing av meininga denne opplevinga har for det enkelte individ. Samstundes prøver forskaren å finne ut korleis det same fenomenet blir opplevd av fleire enkeltindivid.

Creswell (1998) beskriv følgjande hovudtrekk i ein fenomenologisk studie. Forskaren må forstå dei filosofiske perspektiva som metoden bygg på, særleg korleis erfaring av eit fenomen blir studert. Vidare er omgrepet "epoche" sentralt. Forskaren setter då si eiga forforståing til sides, slik at han kan studere fenomenet med eit opent sinn. Data blir samla inn frå individ som har erfart fenomenet. Det er viktig at forskaren stiller spørsmål som får fram informantane sine opplevingar. Gjennom den fenomenologiske dataanalysen blir teksten redusert til ei tekstuell og strukturell beskriving av fenomenet. Til sist gir den fenomenologiske rapporten ei beskriving av essensen av opplevinga. Dette er den felles opplevinga av fenomenet for alle informantane.

Tidlegare i oppgåva (kap.1.3) presenterte eg min eigen erfaringsbakgrunn og teoretiske ståstad. I den presentasjonen har eg brukt omgrepet forforståing. Dette er eit omgrep som tilhøyrr hermeneutikken (Gilje & Grimen 1993). I denne tradisjonen blir forskaren si forforståing sett på som eit viktig element fordi den har innverknad på vala forskaren gjer gjennom heile forskingsprosessen (Malterud 2003).

Den fortolkande eller hermeneutiske fenomenologien vart utvikla i etterkant av kritikken som representantar for den moderne hermeneutikken reiste mot fenomenologien. Dei meinte at det ikkje var tilstrekkeleg berre å betrakte og beskrive eit fenomen. Dette grunn gav dei med at "subjektets eksistens i verden" gjer at vi aldri har "direkte tilgang til tingene selv", "de er alltid allerede formidlet av subjektets forankring i en historisk periode, en sosial omgivelse, et visst språk osv." (Bengtsson 2006 s.19). Derfor meinte kritikarane av fenomenologien at fenomenet måtte tolkast utifrå den konteksten fenomenet var i.

Den hermeneutiske sirkelen er eit viktig omgrep innanfor hermeneutikken. Den peikar på samanhengen mellom det vi skal tolke, forforståinga og konteksten tolkinga må finne stad i. Ein kan forstå den hermeneutiske sirkelen som at all tolking består av "stadige bevegelser mellom helhet og del, mellom det vi skal fortolke, og den kontekst det fortolkes i, eller mellom det vi skal fortolke, og vår egen forforståelse" (Gilje & Grimen 1993 s.153).

Innanfor fenomenologien er ”epoche” og ”bracketing” sentrale omgrep. Dette handlar om at forskaren må legge til side (epoche) eller sette parentes rundt (bracketing) eigne oppfatningar og prøve å forstå fenomenet gjennom informantens si stemme (Creswell 1998; Postholm 2005). I følgje Postholm tyder omgrepet ”epoche” på ein tankegang der forskaren skal legge bort sin subjektivitet for å kunne vere så objektiv som muleg.

Postholm viser til refleksivitetprosessen, som er den prosessen der forskaren reflekterer over si eiga rolle. Her blir ikkje forskaren sin subjektivitet sett på som ein motpol til objektivitetsprinsippet. Vidare seier ho at kravet om objektivitet ikkje er eit krav innanfor kvalitative studiar. Det viktige er at subjektiviteten ikkje blir sett til sides, men at den blir synleggjort. ”Dersom forskere blir bevisst på sin egen subjektivitet, kan de også bli klar over hvorfor de analyserer og tolker som de gjør” (Postholm 2005 s.128). Forskaren kan bli bevisst sin subjektivitet ved å analysere og tolke data saman med andre. Når forskaren gir eit innblikk i eiga forforståing vil lesaren kunne sjå analysane og tolkingane i lys av dette.

Dette viser at det i praksis ikkje er muleg å sette eiga forforståing til sides (epoche) slik idealet ved bruk av fenomenologisk metode tilseier. Forskaren si forforståing vil vere tilstades og dermed påverke datamaterialet gjennom heile forskingsprosessen. Creswell viser også til at det kan vere utfordrande å gjennomføre ein fenomenologisk studie fordi det vil vere vanskeleg for forskaren å sette eigne erfaringar til sides. Derfor må forskaren ha eit bevisst forhold til korleis desse erfaringane vil påverke studien. ”The researcher needs to decide how and in what way his or her personal experiences will be introduced into the study” (Creswell 1998 s.55).

3.2 Intervju som metode for innsamling av data

Eg har tatt utgangspunkt i det kvalitative forskingsintervju slik det er beskrive av Kvale (2006). Han seiar at intervju er godt egna når ein ønskjer å undersøkje korleis menneska forstår si eiga verd. ”Intervjupersonen vil beskrive sine erfaringer og sin selvpoppfatning, og klargjøre og utdype sine egne perspektiver på verden” (Kvale 2006 s.61). Det vesentlige ved eit intervju kan i følgje Kvale oppsummerast med spørsmåla kva, kvifor og korleis. ”Kva” handlar om at forskaren bør ha kjennskap til temaet for studien. ”Kvifor” handlar om at forskaren må ha ei klart formål med intervjuet. ”Korleis” handlar om at forskaren bør kjenne

til forskjellige intervjueteknikkar og bestemme seg for kva for ein teknikk som skal brukast i den aktuelle studien.

Fenomenologien er opptatt av personane si livsverden (Kvale 2006). For å få tak i informantane si livsverden og dermed deira opplevingar av det aktuelle fenomenet, er intervju den aktuelle metoden for innsamling av data (Creswell 1998). I denne studien har eg valt å bruke eit semistrukturert forskingsintervju. Hensikta innanfor ein fenomenologisk studie er ”å få tak i og løfte frem deltakernes perspektiv” (Postholm 2005 s.79). Eit semistrukturert intervju er eit godt hjelpemiddel for å oppnå dette. Det semistrukturerte intervjuet blir definert som: ”et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale 2006 s.21).

Som hjelpemiddel i intervjuet laga eg ein intervjuguide. Målet med det enkelte intervjuet er å få ny kunnskap som kan belyse problemstillinga. Når den som blir intervjuet får mulighet til å formulere egne oppfatningar og meiningar, gir dialogen som oppstår i intervjusituasjonen eit godt utgangspunkt for å få kunnskap om korleis enkeltpersonar reflekterer rundt sin eigen situasjon. Det er derfor viktig at intervjuguiden ikkje er for detaljert (Malterud 2003). Kvale (2006) anbefalar å ha to intervjuguidar, der den eine guiden skal innehalde dei tematiske forskingsspørsmåla og den andre dei dynamiske intervju spørsmåla som skal motivere informanten til å fortelje om egne erfaringar og følelsar (sjå vedlegg nr.5 og nr.6).

I det semistrukturerte intervjuet er det muleg å få dekt dei tema ein skal innom i løpet av intervjuet, samtidig er ein open for endringar slik at intervjuaren kan følge opp svara og dei forteljningane som ein får av intervjupersonen. Gjennom intervjuet får intervjuaren tilgang til pasienten si verd, deira opplevingar og meiningar, både gjennom ord og kroppsspråk (Kvale 2006).

3.2.1 Utval

Creswell (1998) beskriv kriteriebasert utval som ei aktuell form for utvalsstrategi innanfor fenomenologiske studiar. Det viktigaste er ikkje at informantane er lokalisert til eit fast område, men at dei er enkeltindivid som har erfart det fenomenet som skal undersøkast og som kan formulere det dei har opplevd. Eit strategisk eller hensiktsmessig utval ”er sammensatt ut fra den målsetting at materialet har potensiale til å belyse den problemstillingen vi vil ta opp” (Malterud 2003 s.58).

Aktuelle stader der eg kunne få kontakt med pasientar som hadde kronisk hjertesvikt var når dei var innlagt i sjukehus, når dei var til konsultasjon ved poliklinikken eller via kommunehelsetenesta. Valet mitt fall på poliklinikken. Her går pasientar med kronisk hjertesvikt til medisinsk kontroll for sjukdommen sin. Desse pasientane erfarer dagleg den medikamentelle behandlinga ved hjertesvikt og vil av den grunn ha aktuell kunnskap å bidra med i forhold til tema og problemstilling.

Eg hadde følgjande inklusjonskriterier for studien :

- Pasienten må administrere medikamenta sine sjølv
- Pasienten må bruke minimum tre medikament
- Pasienten må vere yngre enn 80 år.
- Pasienten går til behandling for hjertesvikt ved poliklinikken

Viss deltakarane hadde hjelp av ektefellen eller heimesjukepleia for å administrere medikamenta ville dei ha ei anna oppleving enn om dei utførte denne oppgåva sjølv. For å få fram pasientane sine opplevingar i forhold til tema var det viktig at informantane brukte fleire medikament og at dei administrerte desse medikamenta sjølv.

Inklusjonskriteria eg har brukt er vide. Dette gjer at eg kan få ei meir forskjelligarta gruppe enn om desse kriteria var smalare. Eg valte å utelate NYHA-klasseinndelinga som inkluderingskriterium fordi alle i klasse II-IV får medikamentell behandling (Gullestad & Madsen 2004). Alle som går til behandling for hjertesvikt ved poliklinikken er difor innanfor denne klasseinndelinga.

Eg hadde ein sjukepleiar ved poliklinikken som kontaktperson og det var ho som formidla kontakt med deltakarane til studien. Ho informerte aktuelle pasientar munnleg om studien i samband med at dei var inne til poliklinisk kontroll. Dei som var interessert fekk tildelt informasjonsskrivet eg hadde utforma. Den skriftlege informasjonen til pasientane inneheld informasjon om anonymitet, konfidensialitet og retten til å trekke seg frå studien når som helst utan at det skulle ha nokon innverknad på tilbodet dei fekk ved poliklinikken. I tillegg inneheld det informasjon om hensikta med studien og kva som vart kravd av deltakarane, mellom anna informasjon om når intervjuet skulle gjennomførast. Dei vart også informert om

at eg var utdanna og jobba som sjukepleiar i tillegg til at eg var student (sjå vedlegg nr.3). Dei som ønska å delta i studien sendte inn svarslippen til rettleiaren min ved NTNU.

3.2.2 Praktisk gjennomføring av intervjuet

Intervjuet vart gjennomført når pasientane var inne til poliklinisk kontroll. Den praktiske gjennomføringa skjedde i eit eige rom ved poliklinikken og det vart utført etter at dei hadde vore til konsultasjon hjå lege eller sjukepleiar. I snitt varte eit intervju i underkant av ein time. Alle intervjuet vart tatt opp på band. Ingen av informantane gav uttrykk for at bruk av opptakar virka forstyrrande på dei. Eg var påpasseleg med å informere om når opptaket begynte og når det vart avslutta.

Ut i frå den kunnskapen eg hadde om desse pasientane visste eg at dei lett kunne bli slitne, og mest sannsynleg brukte dei alle eit diuretisk medikament. Sjukepleiaren ved poliklinikken var påpasseleg med at pasientane fekk tid til toalettbesøk og eventuelt eit lite måltid før intervjuet tok til.

Det første møtet eg hadde med deltakarane var når intervjuet skulle gjennomførast. Før intervjuet tok til bad eg informanten om å spørje viss noko var uklart i forhold til studien. Informasjonen om anonymitet og konfidensialitet som dei hadde fått skriftleg informasjon om tidlegare vart gjenteken. Informantane skreiv under samtykke erklæringa før intervjuet tok til (sjå vedlegg nr.4).

Forskingsspørsmåla i intervjuguiden fungerte som overskrifter for ulike tema. Under kvart forskingsspørsmål hadde eg fleire intervju spørsmål som var til hjelp under sjølve intervjuet. Ved gjennomføring av intervjuet forsikra eg meg heile tida om at eg var innom alle tema i guiden. Det var utfordrande både å styre intervjuet slik at alle tema vart dekt og samtidig la informanten få komme med det som opptok han. For å få tak i pasientane sine eigne opplevingar stilte eg spørsmål der dei kunne fortelje om konkrete situasjonar dei hadde opplevd. Gjennom intervjuet prøvde eg å følgje opp svara som informanten gav for å få tak i ny informasjon om temaet. Oppfølgingsspørsmåla opplevde eg nyttig for å kunne komme djupare ned i temaet. Ved avslutninga av intervjuet spurte eg alltid informantane om det var noko anna som var viktig for dei å få tatt opp (sjå vedlegg nr.7).

Ettersom det kom inn eit nytt tema allereie i det andre intervjuet, vart den opphavlege intervjuguiden endra etter dette intervjuet. Temaet omhandla pasientane sitt behov for å bli høyrte. Eg såg på dette som så viktig at eg valte å ta det med vidare i dei neste intervjuane. Eg valte å re-intervjue den første informanten for å få med dette temaet. Det var også andre manglar i dette første intervjuet. Desse manglane fekk eg følgt opp i re-intervjuet (sjå vedlegg nr.5 og nr.6).

3.3 Fenomenologisk metode for analyse av data

Analyse er den prosessen der data blir ordna for å få fram mønster slik at data lettare blir gjort tilgjengeleg for tolking (Repstad 2007). Ved analyse av data har eg brukt ei fenomenologisk tilnærming. For å beskrive fenomenologien som analysemetode har eg brukt Moustakas sin teori slik den er beskriven i Creswell (1998). Analysemetoden blir kalla for fenomenologisk reduksjon (Postholm 2005). Det vesentlige ved metoden er å fa tak i teksten sitt meiningsinnhald.

Meir spesifikt består fenomenologisk dataanalyse av reduksjon av teksten, analyse av spesifikke utsegn og tema, og ei leiting etter alle mulege meiningar. Det skjer ein reduksjon av teksten for å få fram det essensielle i opplevinga. Essensen er fellesnemnaren eller den felles opplevinga alle informantane har. "Epoche" er sentralt i analysen. Forskaren setter då til sides eigne fordommar og bruker intuisjon, fantasi og universelle strukturar for å oppnå eit bilde av det erfarte. Dette skal gjerast for at forskaren på best måte skal forstå informantane si oppleving (Creswell 1998).

Som diskutert tidlegare i dette kapittelet (kap. 3.1) er det ikkje muleg for forskaren å sette eiga forforståinga til sides (epoche), slik denne analysemetoden legg opp til. Postholm (2005) peikar også på at ein innanfor den fenomenologiske tilnærminga må vere oppmerksom på at forskaren si forforståing vil prege analyseprosessen.

Tolking er ei grunnleggjande vurdering av datamaterialet i forhold til dei problemstillingane som blir tatt opp i studien. "Dette innebærer ofte at vi setter data inn i en teoretisk sammenheng" (Repstad 2007 s.113). Når ein innanfor fenomenologien søkjer etter den sentrale meininga i beskrivinga, tolkar forskaren den forståinga som informanten har. Idealet er at teksten blir tolka på ein måte som er minst muleg lik forskaren sine eigne fordommar. Forskaren må difor

skilje mellom tolkingar som ligg nær opptil informantane si sjølvforståing, og tolkingar som er knytt til forskaren sin eigen teoretiske bakgrunn (Thagaard 2006).

3.3.1 Gjennomføring av analysen

Det første trinnet i analysen handlar om å gjere mi eiga forståing og erfaring med temaet synleg. Dette har eg valt å presentere i innleiinga (kap. 1.3). Det enkelte intervju vart transkribert og analysert fortløpande før neste intervju vart gjennomført. Eg gjekk gjennom den transkriberte teksten fleire gongar og merka utsegna med fargekodar og notat i marginen utifrå kva tema dei inneheldt. Sitata vart så gruppert for å lette systematiseringa og gruppene vart koda i innleiande kodar.

I den deskriptive analysen (trinn 3) vart først utsegna kategorisert tematisk og overlappende utsegn vart fjerna. Kvar kategori vart koda med eit omgrep som beskreib innhaldet i kategorien. Til saman hadde eg tre hovudkategoriar, der kvar kategori hadde frå ingen til to underkategoriar. Vidare i den deskriptive analysen skreiv eg om sitata for å få fram kva som skjedde. Denne teksten inneheldt også ordrette sitat og blir kalla ei tekstuell beskriving. Dei ordrette sitata bidreg til å få fram informantens si stemme, noko som er viktig i denne fasen av analysen.

I den strukturelle beskrivinga (trinn 4) prøvde eg å reflektere og sjå på teksten frå ulike perspektiv for å få fram forskjellige betydingar av den. Utifrå dette konstruerte eg ei beskriving av korleis fenomenet vart opplevd av informantens sett frå min synsvinkel.

Deretter (trinn 5) laga eg ei samanfatning av funna i form av ei spesifikk beskriving av den sentrale opplevinga (essensen) for den enkelte informant. Dette samsvarer med dei fem første trinna i Creswell (1998) si beskriving av framgangsmåten for denne dataanalysen.

Til slutt (trinn 6) foreslår Creswell å lage ei generell beskriving av alle intervju, som inneheldt ei samanfatning av forskaren og den enkelte deltakar si oppfatning av fenomenet. Ved å lese gjennom essensen av analysen for alle intervju og gå tilbake til dei tidlegare trinna i analysen, kom eg fram til essensen eller den felles opplevinga av fenomenet for informantane. Dette vil eg presentere i neste kapittel. Vedlagt er utdrag av analysen av eit intervju (sjå vedlegg nr.8).

3.3.2 Antall informantar

Ved start av denne studien visste eg ikkje nøyaktig kva antall informantar som var aktuelt for å få tilstrekkeleg data til å belyse problemstillinga. Malterud (2003) seier at det er mest sannsynleg at ein oppnår eit optimalt utval viss datainnsamling og analyse skjer samtidig. Eg valte derfor å analysere det enkelte intervju før eg gjennomførte det neste. Datainnsamlinga vart gjennomført i perioden mai til desember 2007. Etter å ha gjennomgått alle data nøye, valte eg å avslutte datainnsamlinga etter å ha gjennomført seks intervju og eitt re-intervju. Eg opplevde då at eg ikkje fekk meir ny kunnskap. Dette samsvarer med det Malterud anbefaler:

Hvis vi gjør analysearbeidet parallelt med datainnsamlingen, vil vi se når vi har tilstrekkelig materiale til å belyse problemstillingen, og når det å tilføre nye data ikke lenger innebærer at vi utvikler ny kunnskap (Malterud 2003 s.66).

Å ha seks informantar i studien fann eg også tilstrekkeleg i forhold til at eg gjennomfører eit mindre forskingsarbeid innanfor rammene av ei mastergradsoppgåve.

3.4 Ethiske omsyn ved forskning på menneske

Helsinkideklarasjonen (revidert 2000) omhandlar etiske prinsipp for medisinsk forskning og er styrande for all forskning på menneske. Desse prinsippa ligg til grunn for studien. Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Region Midt-Norge. I tillegg er prosjektet rapportert inn til Personvernombodet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapleg datateneste. Godkjenning for gjennomføring av studien er gitt av avdelingssjefen ved den aktuelle avdelinga studien blir gjennomført. Desse godkjenningane medfører at dei formelle etiske krava for å kunne gjennomføre ein studie overfor ei pasientgruppe er sikra (sjå vedlegg nr.1 og nr.2).

Det har vore eit mål for meg at deltakarane skulle føle seg trygge og godt ivaretekne gjennom heile forskingsprosessen. Dette er ein føresetnad for all forskning overfor menneske. Sidan det første og einaste møtet eg hadde med informantane var når intervjuet vart gjennomført, var det lite rom for å bygge opp eit tillitsforhold til deltakarane på førehand. Den einaste muligheita eg hadde var gjennom informasjonsskrivet som dei fekk utdelt for gjennomlesing før dei samtykka i å delta i studien. Eg har heile tida lagt vekt på at all deltaking skulle vere

basert på fri vilje. Dette vart også presisert overfor kontaktpersonen eg hadde ved poliklinikken.

Kvale (2006) omtaler tre etiske reglar for forskning på menneske. Dette er informert samtykke, konfidensialitet og konsekvensar. Eg vil ta for meg desse reglane med hovudvekt på konfidensialitet og informert samtykke og vise til korleis dette vart sikra gjennom studien. Først vil eg beskrive korleis eg handterte dei etiske dilemma eg møtte på ved gjennomføring av studien.

I eit tilfelle opplevde eg at ein informant kom med fortruleg informasjon om personlege opplevingar som ikkje hadde noko med temaet for studien å gjere. Dette skjedde etter at bandspelaren var slått av. ”*Eg reknar med at du har taushetsplikt*” var utsegna som informanten grunn gav dette med. Det var tydeleg at dette var noko som var viktig for vedkommande å få fortalt. Eg oppfatta det informanten sa som eitt behov han hadde for å ”lufte” tankane sine og at han ved å fortelje dette også signaliserte tillit til meg.

Ein av informantane hadde også eit familiemedlem som var alvorleg sjuk. Vedkommande kom tilbake til dette fleire gongar i løpet av intervjuet. Eg valte å lytte. Ved at eg gjorde det signaliserte eg at eg forstod kor viktig dette var for han.

Innhenting av samtykke frå informantane er eit viktig prinsipp innanfor medisinsk og samfunnsvitskapleg forskning (Kvale 2006). Dette samtykket skal vere informert, noko som inneber at dei som blir intervjuet er informert om hovudmålet med undersøkinga og om mulege fordelar og ulemper ved å delta i forskingsprosjektet. I tillegg skal dei vere informert om at det å delta i studien er frivillig og at dei kan trekke seg når som helst.

Konfidensialitet i forskinga inneber at personlege data som kan avsløre intervjupersonen sin identitet ikkje blir offentleggjort (Kvale 2006). Av den grunn bør alt materiale vere anonymisert. På denne måten sikrar ein at informanten blir behandla med respekt og ein oppnår at det er tillit mellom informanten og forskaren (Solberg 2001). Den første godkjenning frå Norsk samfunnsvitskapleg datateneste (NSD) for oppbevaring av data var fram til 31 01 2008. Svarslippene frå deltakarane vart makulert, medan dato for oppbevaring av lydopptaka vart utvida til 31 01 2009. Anonymiteten og konfidensialiteten til deltakarane er også sikra ved at lydopptaka vart sletta til fastsett dato. Konfidensialitet handlar også om at

informantane skal vere sikra at eg ikkje går tilbake til helsepersonellet ved poliklinikken med opplysningar eg får tilgang til gjennom intervju. Det var ingen av informantane som gav uttrykk for at dei var engstelege for at anonymiteten deira ikkje vart ivareteken.

3.5 Presentasjon av informantane

For å ivareta informantane sin anonymitet har eg valt å presentere dei som mann og kvinne annankvar gong. I tillegg har eg gitt dei fiktive namn. I intervjuet vart det ikkje spurt om alder, sivilstand eller familieforhold. Eg gjekk heller ikkje inn i sjukehistoria til den enkelte, med unntak av kor lenge det var sidan dei hadde fått diagnosen kronisk hjertesvikt. Noko informasjon om desse forholda kom likevel fram i løpet av intervjuet.

Informant 1: *Hr. Pedersen* er ein 60 år gammal mann. Han har vore aktiv i yrkeslivet sidan han var ungdom. No er han enkemann og bor åleine. Han har lite familie rundt seg. Hjertesvikt fekk han for 8 månader sidan. Fram til den tid har han vore frisk.

Informant 2: *Fru. Berntsen* er ei 70 år gammal kvinne. Ho har vore husmor og aktiv i frivillige organisasjonar. No bur ho saman med mannen som også er ein del sjuk. Ho har mykje familie rundt seg. Hjertesvikt fekk ho for 5 år sidan. I tillegg har ho ein annan kronisk sjukdom som gjer at ho er avhengig av dagleg medisinerings.

Informant 3: *Hr. Davidsen* er ein 60 år gammal mann. Han har hatt diverse jobbar og er framleis yrkesaktiv. No er han enkemann. Ingen av familien bur i nærleiken. Hjertesvikt fekk han for 1 månad sidan. Tidlegare har han hatt kreft som han no er frisk av.

Informant 4: *Fru. Halvorsen* er ei 75 år gammal kvinne. Ho bur saman med mannen som no har fått kreft. Eit av barna med familie bor i nærleiken. Hjertesvikt fekk ho for 3 månader sidan. Ho har vore frisk fram til dei siste åra.

Informant 5: *Hr. Hansen* er ein 55 år gammal mann. Han er sambuar og har ingen barn. I det dagleg driv han eige firma saman med broren sin. Hjertesvikt fekk han for 7 månader sidan. Han var også mykje sjuk som barn.

Informant 6: *Fru. Kristiansen* er ei 55 år gammal kvinne. Ho er gift og har vaksne barn som bor i nærleiken. For tida er ho sjukmeldt, men har vore i arbeid fram til ho fekk diagnostisert hjertesvikt for 5 månader sidan.

I dette kapitlet har eg dokumentert framgangsmåten eg har brukt for innsamling av data og det vidare arbeidet som er gjort med desse dataene. I tillegg har eg vist til dei etiske omsyna

ein må ta ved gjennomføring av ein studie oppimot pasientar og korleis eg har handtert dei etiske dilemma eg møtte på undervegs i studien. Vidare i neste kapittel vil eg presentere funna som kom fram etter ei systematisk analyse av datamaterialet.

4.0 Presentasjon av funn

I presentasjonen av funn tek eg utgangspunkt i dei tre kategoriane som datamaterialet vart delt inn i under analyseprosessen. Funna blir presentert under kvar av desse kategoriane. Deretter diskuterer eg funna med bakgrunn i dei teoretiske perspektiva og empirien som er presentert i kapittel 2.

Eg har delt hovudfunna som belyser essensen¹ eller den felles opplevinga av det undersøkte fenomenet inn i fire funn. Desse funna er:

1. Å føle seg ivaretatt
2. Å behalde ei god helse
3. Å få medvirke
4. Å forstå

Ved presentasjon av funn er det viktig for meg at informantane ikkje blir identifisert.

I denne studien er det få informantar og dermed eit relativt lite datamateriale samla inn frå ein poliklinikk. Det er difor særst viktig at sjukepleiarar og legar ved den aktuelle poliklinikken ikkje er i stand til å gjenkjenne informantane. Desse kjenner deltakarane godt ved at dei i rolla som pasient er hyppig til kontroll ved poliklinikken.

For å unngå at informantane blir identifisert har eg valt å illustrere materialet ved bruk av idealtypar. Idealtypar er ikkje virkelege personar, men konstruksjonar som inneheld element frå fleire av informantane (Widerberg 2001). Hensikta med bruk av idealtypar er ikkje å gi eit bilde av det verkelege liv, men ”å abstrahere ut fra flere virkelige liv og situasjoner det man vil løfte fram som essensen” (Widerberg 2001 s.124).

Utifrå informantane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga, har eg gitt namn til fire idealtypar.

- Pasienten som opplever ei krise. *Den kriseramma pasienten.*
- Pasienten som gjer egne val. *Den sjølvstendige pasienten.*
- Pasienten som følgjer legen sine råd. *Den lydige pasienten.*
- Pasienten som etterlever den medikamentelle behandlinga. *Den ansvarlige pasienten.*

¹Essensen betyr i denne samanhengen den sentrale meininga i den opplevde erfaringa, slik Moustakas [blir referert](#) i Creswell (1998).

Desse konstruerte idealtypene presenterer eg under dei aktuelle kategoriane, og eg har gitt dei namna *Hr. Andersen* og *Fru. Andersen*.

I materialet mitt er det ein kategori som skil seg ut. Det er pasienten si oppleving av å bli alvorleg sjuk. Utforsking av dette temaet var ikkje hovudmålet med studien, men reaksjonane som deltakarane opplevde når dei fekk vite at dei var alvorleg sjuk viste seg å ha ein sterk innverknad på fleire av dei. Eg vil difor presentere denne kategorien først i form av "*Den kriseramma pasienten*".

Fleire av informantane namngav også medikamenta dei brukte. Eg har valt å utelate desse namna og gi medikamenta namn etter verknad. Eit eksempel er bruk av omgrepet blodfortynnande medikament i staden for å oppgi det spesifikke medikamentnamnet. Dette gjer at eg unngår positiv eller negativ omtale av dei enkelte medikamenta.

I framstillinga skil eg mellom min presentasjon og informantane sine utsegn ved at eg skriv informantane sine utsegn i kursiv og med hermeteikn.

4.1 Oppleving av å bli alvorleg sjuk

Ved å konstruere historia om den kriseramma pasienten gjer eg greie for dei funna som kom fram i studien om korleis pasientane opplevde å få diagnosen kronisk hjertesvikt. Med unntak av ein informant fortalte alle om opplevingar som viste at dei hadde opplevd stress og krisereaksjonar i samband med at dei fekk diagnosen. Alle som beskrev denne opplevinga hadde fått diagnosen for under eitt år sidan og opplevingane var framleis ferske i minnet deira.

4.1.1 Den kriseramma pasienten

Hr. Andersen er i slutten av 50åra. Han har vore frisk all sin dag trass i at han fekk diagnostisert ein hjertefeil for mange år sidan. Denne hjertefeilen har ikkje vore til noko hinder for å leve eit hektisk liv både privat og arbeidsmessig desse åra.

Før *Andersen* fekk diagnosen hjertesvikt hadde han følt seg trøyt og slapp over lengre tid. Pusten hadde gradvis vorte tyngre sjølv ved lett aktivitet. I tillegg hadde vekta auka og beina

vorte meir hovne. Dette førte til at han vart meir passiv enn tidlegare. Ei natt surklar det i brystet og han får problem med å puste. Det hjelper for pusten å ha fleire puter under hovudet.

”Beina var hovne og eg var full av væske i kroppen. Sjølv om eg berre gjekk over stuegolvet vart eg tungpusten og dårleg. Ei natt surkla det i brystet. Eg låg i senga med fleire puter under hovudet, men likevel følte eg at eg ikkje fekk puste. Den morgonen bestemte eg meg for å kontakte lege.”

Etter denne redselsfulle opplevinga er vegen til fastlegen kort, og allereie dagen etter er han til kontroll hjå ein kardiolog. Her blir det konstatert at han har utvikla hjertesvikt på grunn av ein sjukdom i ein hjerteklaffe. Situasjonen er alvorleg og han må gjennom ein operasjon innan kort tid for å betre på denne tilstanden. Det er ei lette for *Andersen* å komme til sjukehus og få behandling. I etterkant av at han får informasjon om sjukdommen og konsekvensen av den opplever han ein sterk angst. Redselen for å dø er dominerande.

”Legen fortalte at eg hadde fått ein alvorleg sjukdom som heiter hjertesvikt og som gjorde at eg alltid måtte bruke hjertemedisin. Eg fekk vite at det ikkje var noko medikament som behandla denne sjukdommen. Då følte eg meg heilt åleine og eg fekk ein ekkel reaksjon. Eg følte at det berre var eg som var sjuk i heile verda. Det var då eg skulle hatt nokon å snakke med. Heldigvis gjekk dette fort over.”

Men *Andersen* har også andre bekymringar. Kona har kreft som ho no gjennomgår behandling for. Fokuset i familien har vore på hennar sjukdom. Han er engsteleg for korleis det skal gå med henne no utan hans støtte.

Etter ei veke blir *Andersen* overført til eit anna sjukehus for kirurgisk behandling av hjerteklaffen. Operasjonen blir gjennomført utan komplikasjonar. Trass i dette brukar han lang tid på å komme seg. Når han sjølv skal fortelje om tida etter operasjonen vektlegg han at han var langt nede psykisk i denne perioden. Dette illustrerer han i dei situasjonsbeskrivingane han formidlar. Når ein medpasient fokuserer på alt som er negativt, blir dette opplevd som ei stor påkjenning.

”Eg var langt nede. Det såg ganske svart ut. Ein dag sat eg ute på fellesrommet og der var det ein medpasient som prata om døden. Han hadde ein kompis som nyleg hadde døydd. Eg sat og hørde på han. Eg var ”langt nede” og då følte eg at eg ikkje greidde meir. Eg heldt på å svime av. Det vart sikkert for mykje.”

Motsatt oppleving er det når ein sjukepleiar hjelper han slik at han får gå ein tur på gangen. Dette gir han eit positivt puff til å stå på vidare. Han er nyleg utskriven frå sjukehuset. Heime svimar han av og må difor returnere tilbake til sjukehuset.

”Når eg måtte tilbake til sjukehuset vart eg skikkeleg deppa. Det var nokre dagar eg ikkje såg lys i tunnelen. Ein sjukepleiar tok meg med slik at eg fekk gå litt i gangane. Då begynte håpet å komme tilbake.”

Oppmuntrande er det også når han ser at legen har teikna ”eit smilefjes” i informasjonsbrevet han får med seg heim. *”Gledeleg, veldig gledeleg. Eg tenkte at det var halve medisinen.”* Dette er det same symbolet som barnebarna hans bruker å teikne.

Den første tida etter operasjonen har han heller ikkje overskot til å ta imot den informasjonen som helsepersonellet prøver å formidle. Dette blir grunnleggjande med at han har nok med å meistre den situasjonen han er i og difor ikkje greier å ta innover seg meir. Han seier også at han toler stress dårlegare no enn tidlegare, og at dette viser seg ved at han blir lettare irritabel. *”No har det gått eit ½ år sidan eg vart operert. Eg merkar at eg ikkje toler stress så godt som eg gjorde tidlegare. Kvifor det er slik veit eg ikkje.”*

Når Andersen tenkjer tilbake på kvifor han ikkje reagerte på symptoma før dei vart kritiske, meiner han at det kan ha samband med at han hadde fortrenge at han hadde ein hjertefeil. *”Eg visste kva det var, men eg hadde skyvd det vekk. Det skjer ikkje noko med meg no”.* Han meiner at symptoma sannsynlegvis hadde vore tilstades over lang tid, men at han hadde vent seg til dei endringane som skjedde i kroppen hans.

Det er stadig fleire ting Andersen meistarar. No når han deltek regelmessig i ei treningsgruppe ved sjukehuset, føler at kreftene gradvis kjem tilbake.

”Treninga er positiv. Når eg var ung spilte eg fotball. Dei siste åra har det vore lite tid til trening. No er det godt å vere saman med andre som er i liknande situasjon som meg og føle at eg makter å trimme saman med dei.”

Utrygt er ordet han bruker når han skal fortelje om korleis han opplever den nye situasjonen det er å leve med kronisk hjertesvikt. Han tek også sine atterhald når han tenkjer på framtida. *”Eg tek berre ein dag i gongen.”*

Vidare vil eg diskutere den kriseramma pasienten si oppleving av å bli alvorleg sjuk.

4.1.2 Pasienten som opplever ei krise i samband med at han får diagnosen kronisk hjertesvikt

Det empiriske materialet viser at pasientane opplevde å ha dei klassiske symptoma ved hjertesvikt før dei fekk stilt diagnosen (Gullestad & Madsen 2004). Alle opplevde dyspnoe (å vere tungpusten) og fleire beskriv at dei hadde ødem (hevelse) i kroppen. I tillegg kjente dei seg trøytt og slapp. Hjø nokon kom symptoma gradvis slik at dei ikkje alltid vart tolka riktig, medan andre opplevde ein meir akutt sjukdomsdebut. Ein pasient fortalte at ødema i kroppen gjorde at vekta auka med over 20 kilo. Graden av dyspnoe varierte frå å vere tung i pusten ved lett aktivitet til å kjenne seg surklete i brystet. Den eldste av pasientane tolka desse symptoma som ein del av den normale aldersforandringa han elles opplevde.

Å få diagnosen kronisk hjertesvikt kan opplevast truande fordi hjertet er så essensielt i forhold til liv og død. Reaksjonane den enkelte opplever har samanheng med korleis han vurderer situasjonen (Eide & Eide 2007; Rustøen 2007).

Andersen si historie beskriv pasienten som gjennomgår ei traumatisk krise i samband med at han får diagnostisert sjukdommen og gjennomgår behandling. Omgrepet traumatisk krise blir brukt om fysiske og psykiske påkjenningar som er så store at personen over tid blir merka av dei (Eide & Eide 2007). Hjø *Andersen* startar det heile med ein akutt sjokkreaksjon i samband med at han fekk formidla diagnosen. Han opplever ein sterk følelse av hjelpeløyse. Dette er ein følelse som blir aktivisert i krisesituasjonar, der personen opplever at han ikkje har tilstrekkeleg med eigne ressursar til å meistre den nye situasjonen. Han føler at verda raser

saman. Å få formidla at ein har ein alvorleg sjukdom, slik som *Andersen* gjorde, kan bidra til at denne følelsen oppstår (Cullberg 1987).

Angst og depresjon er naturlege måtar å reagere på når ein får diagnostisert ein kronisk sjukdom. Når diagnosen kjem brått på kan det å få formidla at ein er alvorleg sjuk opplevast som ei stor påkjenning. Viss følelsen av at no kjem eg til å dø er den dominerande, kan dette føre til sterk angst hjå pasienten (Eide & Eide 2007; Espnes & Smedslund 2001). Å utvikle lungeødem, som er det alvorlegaste symptomet ved hjertesvikt er også ei oppleving som gir pasienten denne følelsen (Edmonds et al. 2005). Dersom pasienten greier å sjå meir rasjonelt på situasjonen, som til dømes at viss eg berre får behandling så vil dette gå bra, vil angstreaksjonen som oppstår vere av ein mildare art (Eide & Eide 2007).

Andersen hadde som ung fått diagnostisert ein hjertefeil som sannsynlegvis ville utvikle seg med tida. Ei natt opplever han ei sterk forverring av pusten. Å ligge i senga med heva hovudende hjelper. Denne forverringa i pusten blir difor opplevd som kontrollerbar (Edmonds et al. 2005). Han søker ikkje legehjelp i den akutte situasjonen han er i, men avventar dette til neste dag.

Slik *Andersen* beskriv opplevingane sine kan det tyde på at han hadde fortrengt at han i framtida kunne få plager av hjertefeilen. Fortrenging er eit forsvar mot den indre faren ein person opplever. Følelsar og tankar blir ubevisst skyvd vekk frå bevisstheta (Eide & Eide 2007). Dette er ein meistringsstrategi som personen kan bruke for å halde det som kjennest vanskeleg og ubehagleg borte (Espnes & Smedslund 2001). *Andersen* unngår dermed å kjenne på det ubehaget som ville vere der viss han stadig skulle bli mint på at han kunne bli sjuk. Det kan også vere at han ikkje hadde forstått konsekvensen av å ha denne hjertefeilen. Dette er naturleg utifrå at han var ung når han fekk denne informasjon og at han hittil ikkje hadde kjent noko ubehag av hjertefeilen.

Tre av pasientane i studien som gjennomgår ein operasjon av ein hjerteklaffe kort tid etter at dei har fått diagnosen hjertesvikt. Dette er ei behandling som vil betre på symptoma (Gullestad & Madsen 2004). *Andersen* må også gjennom denne operasjonen eitt par veker etter at han har fått diagnosen hjertesvikt. Dette opplever han som ei stor påkjenning.

Fleire belastningar på ein gong kan bidra til at dei psykiske ressursane ein har blir ytterlegare strekt (Cullberg 1987). *Andersen* opplever at den eine påkjenninga avløyser den andre. Kona har nyleg fått kreft og no er det han sjølv som er alvorleg sjuk. Ei tilleggsbelastning blir det når han svimar av med det same han kjem heim og difor må returnere tilbake til sjukehuset.

Han har heller ikkje overskot til å ta til seg informasjonen som helsepersonellet formidlar til han. Dette kan vere eit teikn på ein depressiv reaksjon. Depresjon er ein kjent reaksjon knytt til det å få ein kronisk sjukdom (Espnes & Smedslund 2001). Pasientar med kronisk hjertesvikt har også ein høgare førekomst av depresjon enn normalbefolkninga (Strömberg 2006; van der Wal et al. 2006; van der Wal et al. 2007).

Den psykiske påkjenninga *Andersen* har vore igjennom pregar han framleis. Å gjennomgå ei traumatisk krise vil merke personen over tid (Eide & Eide 2007). *Andersen* opplever at han har ein lågare stresstoleranse no enn tidlegare. Dette kjem til uttrykk ved at han opplever at han lettare blir irritabel. Irritabilitet er eit kjent symptom ved stress (Cullberg 1987). Dette viser seg også hjå *Andersen* ved at han toler dårlegare det som kan tolkast negativt, som når ein medpasient fokuserer mykje på døden.

Når *Andersen* no stiller spørsmål ved den endringa som han opplever ved seg sjølv, kan det vere eitt teikn på at han er på veg ut av den krisa han har opplevd. Traumet vil vere gjennomarbeidd i den grad det er muleg, men minnet om det som har skjedd vil alltid vere der (Eide & Eide 2007). Han greier no å sjå dei positive tinga som skjer i livet sitt, mellom anna opplever han at ”trimmen” han deltek på gir nye krefter.

Det er også andre situasjonar han tolkar positivt. Smilefjeset som legen hadde teikna på informasjonsbrevet, ser han som eit teikn på at dette ville gå bra og den positive tankegangen han måtte ha med seg i kvardagen. Humor og latter kan vere ein fin meistringsstrategi å bruke både for pasienten og helsearbeidaren. Det bidreg til å lette på presset pasienten føler og dermed blir angsten også redusert (Eide & Eide 2007).

Det er stadig fleire ting *Andersen* meistrar. Han tek likevel sine atterhald når han tenkjer framover. Det kan tyde på at han er usikker på korleis framtida vil arte seg. For pasientar med kronisk hjertesvikt vil livskvalitet også vere eit sentralt spørsmål. Dette er ein krevjande sjukdom å leve med. Mange vil oppleve at helsa blir dårlegare og at dei før eller seinare vil dø

av denne sjukdommen (Eide & Eide 2007; Reid & Clark 2002). Den enkelte kan ha mange spørsmål om framtida. Vil det å leve med sjukdommen medføre mange plager? Kor mykje må eg endre på levesettet mitt? Kor lenge vil eg leve? Trass i dette opplever desse pasientane ein stor grad av håp (Rustøen et al. 2005; Rustøen 2007). Å halde oppe håpet blir ein meistringsstrategi som gjer det lettare å leve med sjukdommen. *Andersen* opplevde dette når alt var på det mørkaste og sjukepleiaren valte å fokusere på det han meistra. Det gav han ein følelse av håp og tru på at han ville komme seg gjennom den vanskelege situasjonen han var i.

Vidare presenterer eg pasientane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av den medikamentelle behandlinga i form av *Den lydige* og *Den sjølvstendige* pasienten.

4.2 Oppleving i forhold til bruk av medikament

Alle informantane beskreiv at dei brukte mange medikament. Eg undersøkte ikkje antall tablettar den enkelte brukte, men det var pasientar som beskreiv at dei tok mellom 10-12 tablettar dagleg fordelt på fleire doser. For enkelte medikament hadde pasientane vore gjennom ei opptrapping fram til den dosen dei brukte i dag. To av informantane brukte også medikament for andre sjukdommar enn hjertesvikt. Insulin som behandling for diabetes er eit eksempel på dette. Fleire brukte også eit diuretisk medikament. Bruk av dette medikamentet var det som informantane beskreiv som mest ubehagleg, mellom anna fordi det kravde nøye planlegging i forhold til daglege gjeremål. Det var også ei felles oppleving mellom informantane at dei i utgangspunktet var skeptisk til bruk av medikament.

Ved å konstruere historia om den lydige og den sjølvstendige pasienten gjer eg greie for dei funna som kom fram i studien om pasientane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament.

4.2.1 Den sjølvstendige pasienten

Hr. Andersen som er i slutten av 60 åra har fleire sjukdommar han brukar medikament for. Diabetes har han hatt i 10 år og han brukar dagleg insulin for å kontrollere denne sjukdommen. *Hr. Andersen* har i utgangspunktet motforstillingar til bruk av medikament, men forstår likevel at det er heilt nødvendig behandling for mange sjukdommar. Det er

biverknadane ved medikamenta som gjer han skeptisk. *”Eg har aldri likt å ta tablettar. Det er for mykje biverknader ved bruk av medisinar.”* Etter mange år med sjukdom har det vorte ein vane å ta medikamenta. Antall medikament har auka etter at han fekk diagnostisert hjertesvikt for 8 månader sidan. Til saman brukar han no dagleg 10 tablettar fordelt på tre doser.

I tillegg til dette kjem insulinsprøytene.

Viss *Hr. Andersen* ein sjeldan gong gløymer at ta eit medikament, så tek han berre dette seinare på dagen. Han har ikkje merka noko ubehag ved å gjere det på den måten. Men viss han først oppdagar dette neste dag, let han vere å ta dei gløymte tablettane. Dette har han fått beskjed om av legen for å unngå dobbel dose.

”Det er ikkje ofte at eg gløymer at ta medikamenta. Men viss det kjem noko i vegen så hender det at eg gløymer det. Då ser eg i dosetten om tablettane er der framleis. Då tenkjer eg: ”Er det for seint?”. For eg har fått beskjed om ikkje å ta dobbel dose neste dag. Då tek eg tablettane før eg legg meg om kvelden.”

Det er berre ein gong at *Hr. Andersen* har opplevd ubehaglege biverknader av medikamenta han bruker for hjertesvikt. Det var i samband med bruk av eitt betablokkerande medikament. Ei av biverknadane ved dette medikamentet er lavt blodtrykk (Dickstein et al. 2008). Medikamentet vart gradvis trappa opp til måldosen. Når denne dosen var oppnådd opplevde han å få biverknader i form av svimmelheit. Dette gjorde at dosen måtte nedjusterast. Når *Hr. Andersen* nyleg hadde eit nytt opphald på sjukehus vart dosen på dette medikamentet igjen auka. Etter nokre dagar vart *Andersen* svært svimmel. Han kjente igjen biverknadane og tok straks kontakt med legen på sjukehuset for å forklare at han forbant desse plagene med den auka dosen av dette medikamentet. Dosen vart redusert og biverknadane forsvann.

”Då ringte eg til poliklinikken og sa at eg gjekk tilbake til den opphavlege dosen fordi eg var så svimmel og kvalm. Då sa dei at eg berre kunne redusere dosen og det gjorde eg.”

At apoteket bruker kopipreparat opplever han heller ikkje problematisk fordi det er beskriver på medikamentboksen kva dette medikamentet tilsvare. *”Det står på lappen. Det same som.....”*.

Hr. Andersen meiner at han tek medikamenta slik dei er forordna av legen. Han stoler på det legane og sjukepleiarane seier, og set pris på å få gå til kontroll ved poliklinikken. Difor prøver han også å følgje den forordna behandlinga.

Likevel gjer *Hr. Andersen* sine egne vurderingar i forhold til bruk av enkelte medikament. Han gjer eit bevisst val i forhold til ikkje å bruke eitt blodfortynnande medikamentet. Fastlegen forklarte ikkje kvifor han skulle bruke dette medikamentet, men *Andersen* kjenner til medikamentet fordi kona hans bruker det. Han ventar no på ein operasjon og veit at det alltid blir stilt spørsmål om bruk av blodfortynnande medikament før ein operasjon. Han trur at viss han brukar dette medikamentet så kan operasjonen bli utsett. Dette vil han ikkje risikere. Resept på dette medikamentet fekk han for 4 månader sidan, men han har enno ikkje tatt ein einaste tablett.

”Den blodfortynnande tablettan har eg ikkje tatt. Når det er snakk om operasjon, så spør de alltid: ”Brukar du blodfortynnande?” Eg har bevisst unngått den tablettan i tilfelle eg skal til Trondheim, og dei ikkje kan operere fordi eg går på blodfortynnande. For viss eg brukar dette medikamentet kjem eg ikkje inn til operasjon på kort varsel. Elles så er medikamentet reseptfritt, så det kan kven som helst kjøpe.”

Det kolesterolsenkande medikamentet har *Hr. Andersen* litt uvilleg valt å bruke. Han forstår ikkje heilt meininga med dette medikamentet fordi den siste målte kolesterolverdien var normal.

Hr. Andersen brukar også eit diuretisk medikament (sjå kap.1.4). Han har fått beskjed av sjukepleiaren ved poliklinikken om å tilpasse tidspunktet for bruk av diuretika i forhold til daglege aktivitetar. *Hr. Andersen* ventar ofte med å ta dette medikamentet til utpå dagen, men aldri seinare enn kl.18.00. Hyppig vasslating er forstyrrende på nattesøvnen. Difor hender det at han let vere å ta dette medikamentet enkelte dagar. Dette er eit val *Hr. Andersen* sjølv har gjort og han meiner at det ikkje har ført til forverring av sjukdommen.

4.2.2 Den lydige pasienten

Fru. Andersen er også i slutten av 60 åra. Ho har hatt diagnosen Hjertesvikt i 4 månader. Fram til den tid hadde ho vore frisk. Det er difor ei ny oppleving for henne å måtte bruke medikament. Tidlegare brukte ho berre vitaminer og eitt omega 3 preparat. Desse slutta ho med ein periode fordi det vart for mange tablettar. Etter siste konsultasjon ved poliklinikken har ho begynt på igjen med Omega 3. Det var sjukepleiaren som oppmuntra henne til å gjere dette. Men no bruker ho berre ein kapsel, i staden for to som ho gjorde tidlegare.

Fru. Andersen bruker mykje energi med å meistre den nye situasjonen med bruk av mange medikament. På sikt håper ho at det blir færre tablettar. Helsepersonalet har gitt henne forhåpningar om dette.

Det er svært viktig for henne å administrere medikamenta sine sjølv. Ho opplever at medikamenta har hatt effekt på symptoma som sjukdommen gir. Det er likevel ei minusside ved desse medikamenta, for dei har gitt henne ein del plagsame biverknader. Tablettane gjer mellom anna at ho blir tørr i munnen. Noko som er spesielt plagsamt om natta.

”Tablettane gjer at eg blir tørr i munnen. Det høyrer eg andre seier også. Derfor drikk eg vatn. Eg har kjøpt meg ei flaske som eg har på nattbordet. Den drikk eg av fleire gongar om natta.”

Det medikamentet *Fru. Andersen* opplever som mest problematisk å bruke er diuretika. Helsepersonell har oppmuntra henne til å variere tidspunktet for når ho tar dette medikamentet, slik at det passer saman med dei daglege gjeremåla. I tillegg kan ho ta ein ekstra tablett viss det er behov. *Fru. Andersen* opplever at det er vanskeleg å gjere desse vurderingane. Viss det blir for mange tidspunkt er ho redd for at ho skal gløyme at ta dette medikamentet. Difor vel ho å ta diuretika om morgonen sjølv om det i enkelte situasjonar kan vere svært upraktisk.

”Bruk av vanndrivande medisin er vanskeleg. Sjukepleiaren sa at eg kunne variere tidspunktet for når eg tok denne tablettan med nokre timar. Men eg har vore van med å ta dei til frukost. Det som er vanskeleg er vurderinga av kva eg skal gjere når eg ikkje greier å halde meg.”

Spesielt problematisk blir det når ho skal bort om formiddagen. Dei gongane dette er aktuelt står ho ekstra tidleg opp for å ta dette medikamentet, slik den største diuretiske effekten blir unnagjort før ho reiser heimanfrå. Ved å gjere det på denne måten håper ho å unngå dei vanskelege situasjonane som kan oppstå når det ikkje er eitt toalett innanfor rekkevidde. Følgjande situasjon er eit eksempel på kor vanskeleg det kan vere.

”Viss eg skal til legen i byen, går eg på toalettet før eg reiser. Når eg kjem inn på legekantoret må eg på toalettet før eg går bort til resepsjonen. Når eg er ferdig hjå legen og skal inn på REMA for å handle, så rekk eg ikkje alltid det. Då må eg køyre heim att i full fart.”

Det er svært sjeldan at *Fru. Andersen* gløymer å ta ein medikamentdose. Det er helst når aktivitetane avvik frå dei daglege rutinane at dette kan skje. Då blir ho stressa. Første gongen dette skjedde oppdaga ho det ikkje før neste morgon. For å unngå at dette hender igjen har ho lagt seg til ei rutine med å sjekke medikamentdosetten om kvelden. Helsepersonell ved poliklinikken har gitt henne beskjed om ikkje å ta dobbel dose av medikamenta. Viss ho gløymer ein dose ein dag, hoppar ho difor berre over denne dosen.

”Oj tenkjer eg. Då blir eg litt stressa. Når eg oppdagar at eg ikkje har tatt tablettane om morgonen eller om kvelden, ringer eg til poliklinikken. Eg må vite om eg skal ta meir av tablettane neste dag. Elles så tenkjer eg at når eg ikkje har tatt medisinen min så kan det hende at eg får hjerteproblem.”

Når *Fru. Andersen* for ein månad sidan var på apoteket gav dei henne eit kopipreparat. Først trudde ho at dei hadde gitt henne feil type medikament. Ho fekk forsikringar om at verknaden av kopipreparatet var lik originalpreparatet. Likevel tenkjer ho at dette medikamentet ikkje er like bra som det medikamentet legen ville gi henne.

”Når du ikkje er van med namna så reagerer du med ein gong. Først trudde eg at dei hadde gjort ein feil. Eg tenkte også at dette medikamentet ikkje var så bra som det legen hadde skreve på resepten. Det er legen eg stoler på, og så fekk eg ikkje det som stod på resepten.”

Etterkvar har det å ta medikamenta vorte ein del av kvardagen til *Fru. Andersen*. Ho meiner at det er medikamenta som gjer at ho kjenner seg frisk trass i at ho lever med ein alvorleg kronisk sjukdom. ”*Medikamenta lever for meg*” er uttrykket ho brukar. Etter hennar meining er det helsepersonellet som har den faglege kunnskapen om medikamenta. Difor er det også dei som veit kva som er den beste behandlinga ved hjertesvikt. Ho vel difor å følgje råda deira og ta medikamenta slik dei er forordna.

Vidare vil eg diskutere den lydige- og den sjølvstendige pasienten sine opplevingar i forhold til bruk av medikament.

4.2.3 Pasientane sine opplevingar i forhold til ei kompleks medikamentell behandling

Det empiriske materialet viser at pasientane hadde forskjellige opplevingar i forhold til bruk av medikament. Nokre av pasientane hadde andre sjukdommar i tillegg som dei også brukte medikament for. For desse var overgangen liten. Endringa handla mest om at det vart mange fleire medikament dagleg. For pasientane som tidlegare hadde vore frisk var overgangen stor. Pasientane reagerte forskjellig når ein medikamentdose vart gløymt. Det var også forskjellig korleis dei handterte biverknadane som oppstod og ikkje minst korleis dei regulerte bruken av diuretika.

Hr. og Fru. Andersen si historie beskriv den sjølvstendige og den lydige pasienten sine opplevingar i forhold til bruk av medikament. *Hr. Andersen* har erfaring med bruk av medikament. Sjølv om det no blir fleire medikament å bruke har han eit avslappa forhold til dette. Han har laga seg gode rutinar slik at administreringa av medikamenta skal gå greitt. For *Fru. Andersen* er det annleis. For henne er dette ei ny oppleving. Ho har inga erfaring å bygge på når ho no skal administrere eit komplekst medikamentregime.

Fru. Andersen følte at det vart for mange tablettar å bruke. Ho valte difor ein periode å slutte med Omega 3 og vitaminer. Når ho no har begynt på igjen med ein kapsel Omega 3 tyder dette på eit kompromiss mellom kva ho må bruke og den helsegevinsten som ho trur ligg i bruken av Omega 3.

Å gløyme å ta enkelte medikamentdosar er eit vanleg problem hjå pasientar med kronisk hjertesvikt. Når dei er opptatt med forskjellige aktivitetar er det lettare å gløyme. Pasientane

lager seg egne sjekk strategiar for å sikre at alle medikamenta blir tatt slik dei hadde planlagt det (Gordon et al. 2007; Reid et al. 2006; Rogers et al. 2002; Wu et al. 2008). For *Hr. Andersen* er det uproblematisk å gløyme ein medikamentdose. Det er heller ikkje ofte at dette skjer. Viss han gløymmer å ta ein medikamentdose følgjer han råda han har fått om ikkje å ta dobbeldose av medikamenta. *Fru. Andersen* derimot opplever at ho blir svært stressa viss ho gløymmer ein medikamentdose. Som oftast skjer dette når ting går utanom dei daglege rutinane. Ho har difor laga seg nøyaktige sjekkrutinar for at dette ikkje skal skje.

Det er kjent at pasientar med kronisk hjertesvikt opplever biverknader ved bruk av medikament (Gordon et al. 2007; Wu et al. 2008). Dette er noko både *Hr. og Fru. Andersen* opplevd. Dei har handtert dette problemet på forskjellige måtar. *Hr. Andersen* opplevde at biverknadane gav han så stort ubehag at han tok kontakt med legen og fekk redusert dosen på dette medikamentet. Hjå *Fru. Andersen* var biverknadane av ein mildare grad. Ho føler til tider at dei er plagsame, men har likevel godtatt at dette er noko ho må leve med. Det kan tyde på at ho forstår at ho må akseptere at det oppstår biverknader. Ho set desse plagene oppimot effekten av medikamenta og dermed blir det akseptabelt for henne.

Det er tydeleg at *Hr. Andersen* ikkje forstår samanhengen mellom bruk av det kolesterolsenkande medikamentet og at den målte kolesterolverdien no er normal. Denne manglande kunnskapen kan vere eitt teikn på at han ikkje har greidd å ta til seg den informasjonen han har fått formidla. Det kan ha samanheng med at han hadde ein depressiv reaksjon i tilknytning til at han fekk diagnosen. I ein slik periode er det ikkje like lett å ta til seg informasjon (Kvangarsnes 2007; Vifladt & Hopen 2004).

Diuretika er eitt av dei medikamenta som pasientar med hjertesvikt rapporterer at dei i enkelte situasjonar vel å ikkje bruke (Reid et al. 2006). Dette har helsearbeidarane ved poliklinikken tatt konsekvensen av ved at dei no informerer pasienten om at dei kan tilpasse bruken av dette medikamentet slik at det passer saman med pasientane sine daglege aktivitetar. For *Hr. Andersen* er det ikkje noko problem å regulere bruken av diuretika, men for *Fru. Andersen* er dette meir problematisk. Ho føler at det er uttrygt å måtte endre på tidspunkta for når medikamenta skal takast. Viss ho gjer det er ho redd ho skal gløyme å ta medikamenta. Faste tidspunkt er viktig for henne for å sikre at ikkje noko blir gløymt. Administrering av medikamenta er ein krevjande jobb for *Fru Andersen*. Dette samsvarer med funn frå studien til Reid og Clark (2002).

Begge har erfaring med å få utlevert kopipreparat frå apoteket. Dette reagerer dei også forskjellig på. *Fru. Andersen* trur framleis at kopipreparatet ikkje er eit like godt medikament som den legen vil ho skal bruke. *Hr. Andersen* opplever at det er greitt med bruk av kopipreparat fordi det står skrive på resepten kva medikamentet tilsvarer. Då greier han å halde oversikta.

Både *Hr. og Fru. Andersen* har som mål å ta medikamenta slik dei er føreskrivne. Dette kan synest riktig i forhold til *Fru Andersen*. *Hr Andersen* gjer derimot sine egne val i forhold til enkelte medikament. Han har sine egne årsaksforklaringar til desse vala, som for han blir opplevd som fornuftige. Å la vere å ta det blodfortynnande medikamentet er eit eksempel på dette. Sjølv om han ikkje brukar dette medikamentet, meiner han at han etterlever den medikamentelle behandlinga.

Vidare presenterer eg funn som belyser kva pasientane opplevde som viktig for at dei skulle etterleve den medikamentelle behandlinga.

4.3 Viktige faktorar for å etterleve den forordna medikamentelle behandlinga

Informantane beskrev fleire faktorar som var vesentlege for at dei skulle etterleve den medikamentelle behandlinga. Hovudtrekka i desse faktorane omhandla pasientane si oppleving av å bli godt ivaretekne av helsepersonellet ved poliklinikken, ønsket dei hadde om å bevare ei god helse, ansvaret ved å administrere medikamenta sine sjølv og at det var viktig for dei å forstå den informasjonen som helsepersonellet formidla. Fleire hadde også eitt bevisst forhold til at pasientane sine synspunkt måtte bli høyrte.

Ved å konstruere historia om den ansvarlege pasienten gjer eg greie for funna som kom fram i studien om kva faktorar pasientane opplevde som viktig i forhold til å etterleve den forordna medikamentelle behandlinga.

4.3.1 Den ansvarlege pasienten

Både *Hr.* og *Fru. Andersen* bruker omgrep som ”å føle seg frisk” og ”få ei god helse” som mål på korleis dei ønskjer at helsa deira skal vere. Begge husker godt kor sjuk dei var før den medikamentelle behandlinga vart påbegynt. Dei opplever å ha biverknadar av medikamenta, men dette er noko dei gradvis har vendt seg til å leve med. Det viktigaste er at dei no kjenner seg betre. Dette set dei i samanheng med at den medikamentelle behandlinga har hatt effekt. Dei forstår at medikamenta er nødvendige og at det er bruken av medikamenta som gjer at dei føler seg betre trass i at dei lever med denne alvorlege sjukdommen. Begge gir uttrykk for at dei ønskjer meir kunnskap om verknaden og biverknaden av medikamenta dei bruker.

Fru. Andersen ønskjer spesielt å få vite kvifor det er så viktig at pulsen blir redusert.

Å få administrere medikamenta sine er noko *Fru. Andersen* set pris på. Ho opplever at det er lite ho sjølv kan gjere for å oppnå ønsket om ei god helse. Hennar bidrag blir å administrere medikamenta sine slik dei er forordna av legen. Dette meistrar ho og det gir henne sjølvtilitt.

”Eg føler meg meir oppegående når eg kan legge medisinane ned i dosetten. Då får eg også litt ansvar. Eg får delta meir sjølv og ikkje berre overlate alt til andre. Det gjer at eg føler meg litt klokare.”

Begge har sine egne strategiar for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Fru. Andersen bruker ein medikamentdosett som hjelpemiddel. Spesielt krevjande opplever ho at det er å ha kontroll når doseringa blir trappa opp, men hittil har dette gått bra. Ho har laga seg egne sjekkrutinar for å forsikre seg om at medikamenta er riktig fordelt.

”Eg må ha det stilt og roleg når eg lager til medisinane. Eg tek eitt medikament i gongen og puttar det opp i dosetten. Når doseringa skal trappast opp må eg halde hovudet kaldt. Før delte eg ein tablett. Plutseleg kjem det andre tablettar av same sort, men som har dobbel dose. Då må eg følgje med... Eg tek stikkprøver av meg sjølv også. Då tek eg ut tablettane frå ei luke og ser om det stemmer med dei tablettane eg skal ha.”

Hr. Andersen har ei medikamentbok som han har fått ved poliklinikken. I boka er medikamenta oppført med dosering, tidspunkt og eit stikkord om effekt. Han namngir medikamenta sine korrekt og beskriv nøyaktig tidspunkt for når dei skal takast. Den første

dosen om morgonen tek han saman med insulinsprøyta. På tilbodet om å få hjelp frå heimesjukepleia til å administrere medikamenta sine har han foreløpig takka nei.

Hr. og Fru. Andersen opplever å bli godt oppfølgt ved poliklinikken. Her blir informasjon om sjukdom og behandling formidla av lege og sjukepleiar. Begge legg vekt på at det er viktig å forstå informasjonen som helsepersonalet formidlar. Når dei forstår kvifor, er det også lettare å godta at dei må bruke alle desse medikamenta. I samband med at *Hr. Andersen* fekk diagnosen følte han seg psykisk nedfor. Han huskar at han fekk munnleg og skriftleg informasjon om sjukdommen og medikamenta medan han var innlagt på sjukehuset. Men i denne perioden hadde han ikkje interesse eller kapasitet til å sette seg inn i denne informasjonen. ”*Det var nok akkurat då. Eg ville ikkje ta innover meg meir.*” Dette har endra seg no. Interesse for kunnskap har auka etter kvart som han føler at kreftene kjem tilbake. ”*No sit eg heime og les gjennom informasjonen. Og eg spør gjerne oppatt.*”

Å leve med kronisk hjertesvikt opplever begge som uttrygt. Fagkompetansen ved poliklinikken gjer at *Fru. Andersen* føler seg trygg på at ho får den beste behandlinga. Ho ser på legane som ekspertar i forhold til å ha kunnskap om sjukdom og behandling. Difor overlet ho ansvaret for den medisinske behandlinga til legane.

Hr. og Fru. Andersen opplever at helsearbeidarane ved poliklinikken forstår korleis dei har det. Pasientane kan ringe viss det er noko dei lurar på. I førstninga når begge hadde mange spørsmål i forhold til opptrapping av medikamenta, nytta dei seg av dette tilbodet. Begge har også erfart at sjukepleiaren har ringt for å gi informasjon om resultat av prøver og undersøkingar som er utført. Dette opplever dei trygt. *Fru. Andersen* seier at når ho kjenner seg trygg så føler ho seg også friskare. Ho meiner at dette er medverkande til at ho greier å følgje opp den medikamentelle behandlinga så godt som ho tross alt gjer.

Både *Hr. og Fru. Andresen* har eit bevisst forhold til at dei som pasientar må bli høyrte, og dei meiner at helsepersonell må ta omsyn til korleis pasienten opplever sin eigen situasjon når behandling skal settast i verk. Det er viktig at pasienten får fortelje korleis han opplever å leve med sjukdommen og den medisinske behandlinga. Det er pasienten sjølv som kjenner sin eigen kropp best. Dei meiner at dette er ein nyttig kompetanse og difor må pasienten få vere aktiv når avgjersler om eigen helsetilstand skal settast i verk. Dette blir bekrefta gjennom

følgjande utsegn:

”Pasienten kjenner no kroppen sin sjølv. Dei veit kva dei føler. Sist gong eg var ved poliklinikken spurde ein sjukepleiar korleis det var med meg. Eg svarte at det gjekk bra, berre sjukepleiaren, legen og eg blir einige.”

Hr. Andersen saknar også eit tilbod der han kan få møte andre pasientar som har hjertesvikt. Han har erfart at det ikkje er alt helsepersonalet kan svare på.

”Det einaste eg har tenkt på er om det finst andre som har det som meg. Eg kunne tenkt meg å snakke med andre som har hjertesvikt, slik at vi kunne delt erfaringar. Då hadde eg fått vite korleis andre blir påverka av tablettane, om dei også har biverknader.”

Med bakgrunn i denne erfaringa ønskjer han å få vere med i ei gruppe saman med andre pasientar. Han trur at det vil vere positivt å få utveksle erfaringar med andre som er i ein liknande situasjon, og at dette kan bidra til at han får svar på dei spørsmåla han har. Det er også viktig for han å få vite om dei *”har det på same måte”* som han sjølv.

Vidare vil eg diskutere dei faktorane som den ansvarlege pasienten opplevde var viktige i forhold til å etterleve den forordna medikamentelle behandlinga.

4.3.2 Faktorar som gjer at pasientane etterlever den medikamentelle behandlinga ved kronisk hjertesvikt

I denne studien administrerer pasientane medikamenta sine sjølv. For hovuddelen av pasientane var det under 8 månader sidan dei fekk diagnosen. Dei husker difor godt kor sjuk dei var før dei begynte med den medisinske behandlinga. Sjølv om tre av informantane har gjennomgått ein operasjon av ein hjerteklaffe og fått ein betra tilstand på grunn av dette, bruker alle medikament for å halde sjukdommen stabil.

Pasientar med kronisk hjertesvikt opplever at bruk av medikament gjer at dei kjenner seg friskare og at livskvaliteten aukar (Strömberg et al. 1999; Wu et al. 2008). Både Hr. og

Fru. Andersen brukte omgrep som ”å føle seg frisk” og ”å få ei betre helse” for å beskrive kva som var viktig for dei i forhold til å leve med kronisk hjertesvikt. Dei opplever å ha ei betre helse og set det i samanheng med at medikamenta har hatt effekt på plagene sjukdommen gir. Når dei i tillegg har få plagsame biverknader er dette ein motivasjonsfaktor for å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Pasientar med kronisk hjertesvikt er avhengig av den medisinske fagkompetansen for at symptom og prognose skal betrast. Pasientane sitt bidrag blir å ta omsyn til ernæring, væsketilførsel og fysisk aktivitet (Dickstein et al. 2008; Aarønæs et al. 2007). Når ein så stor del av behandlinga er styrt av fagpersonar opplever *Fru. Andersen* det positivt å få administrere medikamenta sine sjølv. Her er det ho som er ekspert. Å meistre eit kompleks behandlingsregime som dette gir henne sjølvtilitt. Ho har også laga seg egne rutinar for å gjere det praktiske rundt administreringa av medikamenta lettare. Dette tyder på at ho tek oppgåva alvorleg. Rutinane og sjekkstrategiane ho har laga seg er nyttige for å forsikre seg om at medikamenta blir tatt etter forskrift. Dette samsvarer med funn i studien til Reid et al. (2006). Begge har god hjelp i bruk av medikamentdosett. Dei finn også medikamentboka dei har fått ved poliklinikken som nyttig. Dette er gode hjelpemiddel i forhold til å greie å administrere medikamenta etter forskrift.

Ei samhandling mellom pasienten og helsearbeidaren som består av kommunikasjon, informasjon, behandling og tillit har innverknad på etterlevinga av den medikamentelle behandlinga hjå pasientar med kronisk hjertesvikt (Strömberg et al. 1999; Wu et al. 2008). Pasientane stoler på den faglege kunnskapen som helsepersonell innehar. Det empiriske materialet viser tilsvarende funn. Både *Hr.* og *Fru. Andersen* opplever at dei får god oppfølging for sjukdommen sin ved poliklinikken. Dei ser på helsearbeidaren som ekspert i forhold til å ha kunnskap om hjertesvikt og den medisinske behandlinga. Denne tilliten gjer at dei trygt overlet ansvaret for den medisinske behandlinga til legane.

Oppfølginga som pasientane får etter at dei er utskrivne frå sjukehus har effekt på den medikamentelle etterlevinga ved kronisk hjertesvikt (Strömberg et al. 1999; Wu et al. 2006). Det empiriske materialet viset at pasientane spesielt legg vekt på at dei har eit tilbod om å ringe til poliklinikken viss dei har spørsmål angående sjukdommen og behandlinga. Dette kjennest trygt og både *Hr.* og *Fru. Andersen* har nytta seg av tilbodet. Denne muligheita for kommunikasjon med helsepersonalet gjer at dei begge føler seg tryggare. Når pasientane

nyttar seg av denne muligheita, vil dei også få ei meir aktiv rolle i forhold til eigen sjukdomstilstand. Ved å stille spørsmål vil dei erverve seg meir kunnskap om symptom ved sjukdommen og om verknader og biverknader ved medikamenta. Dette er ein måte som helsearbeidaren kan nytte for å legge til rette for medverknad frå pasienten si side (Tveiten 2008).

Eitt av måla med kunnskapsformidling til denne pasientgruppa er at pasientane verkeleg forstår informasjonen som helsearbeidaren formidlar, for endring i form av ny erkjenning kan først skje når pasienten forstår (Ekeland 2007; Kvangarsnes 2007). *Hr. og Fru. Andersen* legg vekt på at dei må forstå kvifor dei skal ta medikamenta og at dette har direkte innverknad på korleis dei etterlever behandlinga. *Hr. Andersen* gjennomlevde ei krise i samband med at han fekk diagnosen. Han hadde mellom anna ein depressiv reaksjon. Pasientar med depressive symptom har ein lågare grad av etterleving enn andre pasientar (van der Wal et al. 2006). I ein krisesituasjon er pasienten heller ikkje mottakeleg for store mengder informasjon (Kvangarsnes 2007). *Hr. Andersen* opplevde også at han ikkje greidde å ta til seg den informasjonen som helsearbeidarane formidla til han i denne perioden.

Både *Hr. og Fru. Andersen* legg vekt på at det er viktig at helsearbeidaren lyttar til pasienten og at deira mening blir vektlagt når avgjersler skal takast. I tillegg meiner dei at pasienten gjennom sin kompetanse kan bidra med erfaringar som helsearbeidaren kan gjere seg nytte av. Dette er i samsvar med intensjonane i dei nye helselovene (Lov om helseforetak 2001; Lov om pasientrettigheter 1999).

Ønsket som begge har om å bli høyrte, tyder på at dei har inntatt ei meir aktiv rolle i forhold til eigen sjukdomstilstand. *Hr. Andersen* kjem også med eit forslag til ein alternativ måte pasientane kan bruke for innhenting av kunnskap. Han meiner at det vil vere nyttig at pasientane får utveksle erfaringar med kvarandre. På denne måten håper han å få tilgang til ein annan type kunnskap enn den som blir formidla av helsepersonell. Dette samsvarer med intensjonane til lærings- og meistringssentra ved helseføretaka, der ein av arbeidsmåtane som blir brukt er å sette saman grupper der deltakarane kan ha nytte av kvarandre sin kunnskap og erfaring (St.meld.nr.25 2006).

Når *Hr. Andersen* viser dette initiativet tyder det på at han har komme gjennom den krisa han opplevde i etterkant av at han fekk diagnosen. Han har fått energi til å fokusere på ting som skaper ny meining i livet hans (Eide & Eide 2007).

Det empiriske materialet viser at ønsket om å bevare helsa har innverknad på etterlevinga av den medikamentelle behandlinga hjå desse pasientane. I tillegg viser materialet at overføring av oppgåver til pasientane og samhandling mellom pasienten og helsearbeidaren i form av oppfølging og informasjonsformidling har innverknad på etterlevinga.

Funna indikerer at helsearbeidaren har ei viktig rolle i å hjelpe pasientane til å etterleve den medikamentelle behandlinga ved kronisk hjertesvikt. Denne funksjonen beskriv eg nærare i neste kapittel. Her vil eg også vise til korleis funna kan gjerast relevant i møtet mellom sjukepleiaren og pasienten ved poliklinikken.

5.0 Avsluttande diskusjon

Informantane beskriv at dei hadde vore plaga med til dels alvorlege symptom over tid før dei fekk diagnosen. Dei opplevde det difor som ei lette å få ein diagnose og dermed tilgang til behandling. I tillegg var det fleire som opplevde ein krisereaksjon i etterkant av å ha fått informasjon om sjukdom og prognose. Å få vite at det ikkje var noko som kunne behandle sjukdommen vart opplevd som belastande. Krisa pasientane opplevde prega dei i tida etter at dei fekk diagnosen. Dette viste seg å ha innverknad i forhold til læring og etterleving av den medikamentelle behandlinga.

Eide og Eide (2007) seier at negativ informasjon som kjem brått og uventa på pasienten kan opplevast som eit sjokk og dermed utløyse krisereaksjonar. Måten den dårlege nyheita blir formidla på kan bidra til ei forverring av traumet pasienten allereie opplever (Brown et al. 2006). Helsearbeidaren som formidlar nyheita må difor vere førebudd på å møte dei ulike reaksjonane pasientane opplever. Både Brown et al.(2006) og Eide og Eide (2007) råder helsearbeidaren til å fortelje pasienten på førehand at han har ei dårleg nyheit å formidle. Dette gjer det muleg for pasienten å førebu seg og sjokket han reduserast. Helsearbeidaren blir rådd til å fortelje den dårlege nyheita på ein kortfatta og tydleg måte, i tillegg til at han uttrykker støtte til pasienten i den situasjonen han er i.

Vidare i dette kapittelet vil funna, forutan relevansen dei har til klinisk praksis bli belyst oppimot eit teoretisk perspektiv.

5.1 Pasientane sitt ønske om å etterleve den medikamentelle behandlinga

Alle informantane var av den oppfatning at dei etterlevde den medikamentelle behandlinga. Dei gjorde sine egne vurderingar i forhold til å la vere å bruke enkelte medikament. Ingen av pasientane kopla dette til manglande etterleving. Det vart sett på som ei tilpassing til daglege aktivitetar, sidan bruk av enkelte medikament ikkje alltid let seg passe inn med kvardagslege gjeremål. Pasienten gjorde difor eitt val. Dette samsvarer med Donovan og Blake (1992) som konkluderer med at pasienten sine val i forhold til etterleving er ei rasjonell handling frå pasienten si side.

Pasientane opplevde også at dei gløynde enkelte medikamentdosar. Dette vart sett på som ei uheldig hending, utan at det vart kopla til manglande etterleving.

Måten informantane etterlevde den medikamentelle behandlinga på avvik frå definisjonen på ”compliance” slik den blir brukt innanfor medisinen (sjå kap.1.1). Her er etterleving basert på lydndad frå pasienten si side, og pasienten følgjer instruksane til legen om korleis medikamenta skal takast. Dette er også definisjonen som blir brukt når ein måler medikamentetterlevinga innanfor medisinsk forskning. Denne definisjonen legg til rette for eit paternalistisk lege-pasientforhold, der pasienten viser lydndad overfor det legen bestemmer (Emanuel & Emanuel 1992).

Eit nyare omgrep på etterleving er ”adherence” som er nærare eit lege-pasientforhold basert på samarbeid og respekt. Dette tilsvarer den fortolkande modellen i lege-pasientforholdet. Eit anna omgrep som blir brukt er ”concordance”, som er basert på fellesskap og likeverd. Dette omgrepet ligg nært opp til den rådslagande modellen for lege-pasientforholdet (Emanuel & Emanuel 1992; Strömberg 2006).

Informantane etterlever den medikamentelle behandlinga utifrå at det er dette målet dei jobbar mot. Dei har ingen tankar om ikkje å følgje legen sine forskrifter. Om dei gløymer å ta enkelte doser eller gjer sine egne vurderingar i forhold til bruk av enkelte medikament, så forbind dei ikkje dette med at dei ikkje følgjer legen sine råd. Dette er val dei må gjere for å tilpasse seg dagleglivets krav.

5.1.1 Viktige faktorar for å etterleve den medikamentelle behandlinga

Det er to forhold informantane beskriv som vesentleg for å etterleve den medikamentelle behandlinga. For det første opplever dei å bli godt ivaretekne av helsearbeidarane ved poliklinikken. I dette ligg det at dei opplever at helsearbeidarane innehar ein fagleg kompetanse som gir tillit. Pasientane føler seg trygg på å få den riktige behandlinga. Tilliten som oppstår i møtet mellom helsearbeidaren og pasienten ved poliklinikken gir eit godt grunnlag for det vidare samarbeidet. Det er også lagt til rette for at pasientane kan ringe til sjukepleiaren ved poliklinikken viss dei har spørsmål i forhold til sjukdommen eller behandlinga. For pasientane er det viktig å ha denne muligheita. Det gjer at dei føler seg

ivaretatt og respektert. Forbetring av den medikamentelle etterlevinga som ei følgje av at pasienten føler seg godt ivaretatt blir bekrefta i Strömberg et al. (1999).

For det andre uttrykker informantane eit ønske om å få behalde ei god helse. Med tanke på at pasientane lider av ein sjukdom som gradvis vil føre til ein dårlegare funksjonstilstand er ønsket om å behalde ei god helse ambisiøs. Eg tolkar dette ønsket som eit uttrykk for å bevare den funksjonstilstanden dei hadde før dei fekk hjertesvikt. Det var viktig for pasientane å utføre kvar dagslege aktivitetar som å stelle i hagen og gjennomføre innkjøp. Dette er aktivitetar som viser at ein ”greier seg sjølv” og dermed vil vere mindre avhengig av hjelp får andre.

For pasientar med kronisk hjertesvikt er det ein krevjande jobb å oppretthalde ei god helse. Dei vil oppleve at helsa blir svekka etter kvart som sjukdommen utviklar seg. I tillegg jobbar pasientane hardt for å etterleve den medikamentelle behandlinga. Rutinane dei har ordna seg viser at dei tek oppgåva alvorleg. Dette samsvarer med Reid og Clark (2002).

Kvifor har desse pasientane eit så ambisiøst mål? Alle gav uttrykk for å ha hatt til dels plagsame symptom før dei kom til behandling. Spesielt alvorleg var det for dei som hadde mykje væske i kroppen. Når desse symptoma no har betra seg, føler pasientane at behandlinga har hatt effekt. Dei vil kjenne seg friskare og å leve med sjukdommen vil opplevast lettare. Pasientane føler at dei kan tillate seg å håpe. Dette samsvarer også med funn som viser at pasientar med hjertesvikt opplever å ha meir håp enn det ein finn elles i normalbefolkninga Rustøen (2005; 2007). Rustøen sin konklusjon var at pasientane hadde tilpassa seg å leve med hjertesvikt. Det er lite sannsynleg at *Hr. og Fru. Andersen* har tilpassa seg å leve med sjukdommen. Til det har dei hatt sjukdommen i for kort tid. Derimot husker begge kor sjuk dei var før dei tok til med behandlinga.

5.1.2 Pasienten si oppleving av medverknad

Det er ingen funn i studien som tyder på at informantane ser på seg sjølv som kundar eller ønskjer seg eit meir forbrukarorientert lege-pasientforhold tilsvarande den informative modellen til Emanuel og Emanuel (1992). Ei årsak kan vere at pasientane, i tillegg til den krisereaksjonen fleire av dei opplevde, også hadde mange plagsame symptom før dei fekk stilt

diagnosen. Dette gir ikkje det overskotet som må til for å vere den aktive forbrukaren som kunderolla inneber.

I følge Tjora (2008) passer omgrepet pasienten som kunde best for dei som er ung og forholdsvis friske. Tjora argumenterer med at denne gruppa både har evne og vilje til å opptre som kundar, og at dei i tillegg blir sett på som økonomisk lønsame. Lian (2008) presiserer at valfridommen er eitt sentralt element i denne rolla. I tillegg gir tanken om pasienten som kunde meir makt og mulighet for påverknad frå pasienten si side. I rolla som kunde får pasienten den behandlinga han sjølv ønskjer, utan at det betyr at han får den behandlinga han har behov for utifrå eit medisinsk perspektiv.

Dei nye helselovene legg også vekt på at pasienten skal vere ein aktiv deltakar i forhold til eigen sjukdomstilstand, og at det er helsearbeidaren som må legge til rette for denne deltakinga. Lovene bygg på prinsippet om pasienten som ekspert på seg sjølv, i tillegg til medverknad frå pasienten si side (Tveiten 2007).

Medverknad betyr ikkje at pasienten sjølv kan bestemme behandlingsform. Pasienten har rett til å medvirke og rett til å bli høyrte, men myndigheta og det faglege ansvaret for behandlinga ligg framleis hjå helsearbeidaren (Tveiten 2007). Det er legen som med sin faglege kompetanse bestemmer den medikamentelle behandlinga pasienten får. Dette betyr ikkje at pasienten ikkje får komme med egne synspunkt i forhold til dei erfaringane han gjer seg med behandlingssopplegget. *Den sjølvstendige pasienten* si handling når ho opplevde å blir svimmel og kvalm etter auka dosering av eitt av medikamenta ho brukte, er eit eksempel på dette.

Fleire av informantane gav uttrykk for at dei mangla den faglege kompetansen som helsearbeidarane hadde. Dette brukte dei som grunngeving for at dei ikkje kunne ha noko formeining om den medisinske behandlinga. Dei ser på legane som ekspertar som i form av sin profesjon har fagleg autoritet. Som pasient vel dei å stole på at legane gir dei den riktige behandlinga. Dette samsvarer med Strömberg et al. (1999) og Wu et al. (2008). Heilt passive er desse pasientane likevel ikkje. Dei har ein erfaringskompetanse i forhold til eigen kropp som gjer at dei har kunnskap å bidra med i forhold til korleis det er å leve med sjukdommen og den medisinske behandlinga. *Den ansvarlege pasienten* gir uttrykk for kor viktig denne

kompetansen er og at legane derfor må ta pasienten si meining med i vurderinga når behandlinga skal bestemast.

Denne beskrivinga av pasientrolla passer inn i den fortolkande modellen av lege-pasientforholdet slik Emanuel og Emanuel (1992) beskriv den. Av dei fire modellane for lege-pasientforholdet som Emanuel og Emanuel presenterer er dette den mest pasientsentrerte. Det er også denne modellen som passer best oppimot pasientar som lever med kronisk hjertesvikt. Samarbeid og dialog mellom pasienten og legen er nøkkelord i denne relasjonen. Partane er sjølvstendige, men ikkje alltid likeverdige. Likeverdet mellom partane ligg i at dei begge har krav på respekt for eigne synspunkt (Lian 2008). Alle informantane gir uttrykk for at dei føler at deira synspunkt blir respektert.

Sjølv om informantane i ulik grad bidreg i dialogen med behandlaren sin, er denne dialogen ei form for medverknad som desse pasientane har. I følgje Tveiten (2007) må helsearbeidaren erkjenne at det er to ekspertar i lege-pasientforholdet. Samhandling gjennom dialog er difor heilt nødvendig slik at kompetansen til begge partane kan brukast til pasienten sitt beste. Dialogen gir sjukepleiaren ein unik sjanse til å danne seg eit inntrykk av den enkelte pasient sitt kunnskapsnivå og korleis pasienten opplever å leve med kronisk hjertesvikt. Dette kan forståast som eit bidrag frå helsepersonellet ved poliklinikken om å la pasienten si stemme blir høyrte. På den andre sida vil pasienten også auke sin kunnskap ved at han får svar på dei spørsmåla han stiller. Når pasienten stiller spørsmål viser det at han reflekterer rundt sin eigen situasjon.

Ei anna form for medverknad er når pasientane får administrere medikamenta sine sjølv. Dette kan pasienten oppleve som ei positiv oppgåve når ein så stor del av behandlinga elles er styrt av fagpersonalet. Å få denne tilliten kan vere ein påverkande faktor til at dei ønskjer å skaffe seg meir kunnskap. Ved å få ekstra oppgåver får pasienten også eit auka ansvar for eiga helse. Når pasienten får meir ansvar vil han også få ein ny ekspertstatus. Dette kjem i tillegg til den ekspertfunksjonen som er knytt til pasienten sin eigen erfaringskunnskap (Tveiten 2007; Vifladt & Hopen 2004).

Andreassen og Trondsen (2008) stiller spørsmål ved om årsaka til overføring av ansvar til pasienten er at helsevesenet ønskjer å avgrense sitt eige ansvar. Kva så med pasienten som ikkje ønskjer å medverke? Det kan vere mange årsaker til dette. Pasienten kan vere av den

oppfatning at det er opptil legen å ta disse avgjerslene. Det kan også vere at han på grunn av sjukdomstilstanden ikkje føler seg i stand til å vere aktivt deltakande, eller at han ikkje ønskjer meir ansvar. Andreassen og Trondsen peikar også på pasienten sin rett til å takke nei til dette ansvaret. Det vesentlege er at helsearbeidaren møter den enkelte pasient utifrå deira individuelle behov, også dei pasientane som ikkje ønskjer å vere aktive (Tveiten 2007).

Lian (2003; 2008) viser også til kompetansegapet som er mellom helsearbeidaren og pasienten, og at dette innskrenkar muligheita for reell medverknad frå pasienten si side. Vidare meiner Sigstad (2004) at fagpersonen må endre rolla si frå å vere ekspert til å bli ein samarbeidspartar for at pasienten skal oppnå reell medverknad. Først då kan pasienten skaffe seg nødvendig innsikt og kunnskap.

Dette vil eg omtale i neste punkt når eg diskuterer dei pedagogiske utfordringane helsearbeidaren møter på i samhandlinga med pasienten som lever med kronisk hjertesvikt.

5.2 Pedagogiske utfordringar i samhandlinga med pasienten

Pasientar med kronisk hjertesvikt får oppfølging for sjukdommen ved poliklinikken. Ei av oppgåvene til sjukepleiaren ved poliklinikken er opplæring av pasienten. Eit tema i opplæringa er formidling av kunnskap om medikamenta den enkelte pasient brukar. Det blir også lagt vekt på å formidle til pasienten kor viktig det er å etterleve den medikamentelle behandlinga (Solli & Fosså 1998).

Utifrå funna i studien er det vesentleg for sjukepleiaren å identifisere om pasienten er i ei krise. Dette vil ha konsekvensar i forhold til korleis sjukepleiaren legg opp den vidare informasjonen til pasienten. Dersom pasienten er i ei krise er det viktig at sjukepleiaren berre gir den nødvendigaste informasjonen ved det første møtet. Motivasjonen for å lære er avgrensa i denne fasen (Lejsgaard Christensen & Huus Jensen 2003). Det vil vere til lita hensikt å gi mykje informasjon i ei fase der pasienten er lite mottakeleg. Dette er i samsvar med Tveiten (2008) som seier at:

Kunnskap om helse må formidles slik at pasienten er i stand til å forstå og forholde seg til den, slik at medvirkning og informerte valg er mulig, og slik at helse og livskvalitet fremmes (Tveiten 2008 s.21).

Medverknad frå pasienten si side er eit sentralt element her. Gjennom opplæring er målet at pasienten blir i stand til å ta eigne val. Ei av oppgåvene til helsearbeidaren er å formidle informasjon til pasienten på ein slik måte at pasienten kan forstå og bruke denne kunnskapen til å fremje eiga helse.

Ei av hovudoppgåvene til sjukehusa er opplæring av pasientane. Følgjande sitat frå forarbeidet til Lov om spesialisthelsetjenesten viser at dette er ei prioritert oppgåve.

Like viktig som god medisinsk behandling er derfor god opplæring og mestring av sykdommen. Mangel på opplæring er like alvorlig som mangel på medisiner og gode behandlingsformer (Ot.prop.nr.10 (1998-99) kap.6.8.6).

Helsearbeidaren får ei anna rolle her enn han har i den paternalistiske modellen (Emanuel & Emanuel 1992). Den tradisjonelle pasientrolla slik Parsons (1991) beskriv den passer heller ikkje for pasientar som lider av kronisk sjukdom. Rolla er meint å vere midlertidig og pasienten skal forsøke å bli frisk ved at han følgjer legen sine råd (Tjora 2008). Frå å vere den som bestemmer og tek ansvaret for gjennomføringa av behandlinga, blir no rolla til helsearbeidaren å vere ein samarbeidspartnar. Dette er i samsvar med den fortolkande modellen til Emanuel og Emanuel (1992). I tillegg til å vere behandlar er legen også rådgjevar for pasienten. På denne måten kan han hjelpe pasienten til å velje ei behandling som både er fagleg riktig og i samsvar med pasienten sine verdiar.

I følgje Stokken og Bolsø (2003) påverkar dette også pasienten si rolle. Frå å inneha ei passiv rolle er han no ein aktiv deltakar i eit behandlingsopplegg, der opplæring er ein viktig del av opplegget. Dersom medverknad og informerte val skal vere muleg, må pasienten også ha kunnskap. Å gjere eit val er først muleg når pasienten er tilstrekkeleg informert. I tillegg er motivasjon ein føresetnad. Dette viser at ein konsekvens av at pasienten får tilført kunnskap, er at han også får eit auka ansvar for eiga helse.

Det vidare spørsmålet er korleis informasjonen skal formidlast. Pasientopplæring skjer i følgje Stokken og Bolsø (2003) både gjennom informasjon og undervisning. Opplæringa er vellykka når den fører til læring hjå pasienten. Brown et al. (2006) bruker omgrepet "effective" for

å beskrive kvaliteten på informasjonen. Dette er eit omgrep som kan tolkast på fleire måtar alt etter kva modellar for lege-pasientforholdet ein legg til grunn. Ei tolking er at compliance må vere oppnådd for at helsepersonell skal kunne konkludere med at informasjonen har vore effektiv. Dette passer inn i den medisinske tradisjonen, der pasienten etterlever den medikamentelle behandlinga slik den er forordna av legen (Ekeland & Heggen 2007). Slik eg tolkar omgrepet er god kvalitet først oppnådd når den formidla informasjonen er forstått av pasienten. Dette er i samsvar med den fortolkande modellen for lege-pasientforholdet (Emanuel & Emanuel 1992). Brown et al. (2006) argumenterer også for at informasjonen som blir gitt til pasienten skal vere kortfatta, i tillegg til at ein skal bruke ord som pasienten kan forstå for å oppnå god kvalitet på kommunikasjonen.

Stokken og Bolsø (2003) meiner at det ikkje er tilstrekkeleg at pasienten har kunnskap. Pasienten må også ha tru på at han greier at overføre denne kunnskapen til praktisk bruk i kvardagen. Her er rettleiing frå helsepersonell si side sentralt. Helsepersonell må lytte til pasienten og gi han den informasjonen pasienten sjølv gir uttrykk for er viktig å få formidla. På denne måten kan helsearbeidaren møte den enkelte pasient utifrå deira individuelle behov slik Tveiten (2007) anbefaler.

Uansett kva pedagogiske metodar helsearbeidaren vel å bruke i pasientopplæringa, er det først og fremst viktig at pasienten får anledning til å fortelje om korleis han opplever situasjonen sin (Vifladt & Hopen 2004). Dette vil vere ei hjelp for pasientane til å arbeide seg gjennom krisa. For desse pasientane kan det i første omgang vere tilstrekkeleg med skriftleg informasjon om korleis medikamenta skal takast. Medikamentboka som pasientane i studien omtalar kan synest å fungere godt i denne samanhengen. Først når krisa er gjennomarbeidd er pasienten mottakeleg for meir informasjon. Denne vurderinga er det sjukepleiaren som må gjere i samarbeid med pasienten.

Informantane seier ikkje noko om korleis dei meiner at undervisninga praktisk skal leggest opp. Dei legg derimot vekt på at det er viktig at dei forstår kvifor dei skal bruke medikamenta. Når pasientane vektlegg dette tyder det på at dei opplever at det er eit problem. Fleire uttrykker at dei ønskjer å få vite meir om verknaden og biverknaden av medikamenta dei bruker. Når *Den ansvarlige pasienten* gir uttrykk for at ho ønskjer å få vite kvifor det er så viktig at pulsen blir redusert, tyder det på at ho har eit utvida behov for informasjon i forhold til det ho meiner å ha fått. Å gjennomgå ei krise vil ha direkte innverknad på korleis

pasientane greier å ta til seg informasjonen dei får formidla av helsepersonalet (Eide & Eide 2007. *Fru. Andersen* kan ha fått formidla denne informasjonen tidlegare, men på grunn av krisa ho har opplevd har ho ikkje makta å ta den til seg.

Sjukepleiaren vil ha si eiga oppfatning om kva som er viktig kunnskap for pasienten. Men vil dette stemme overens med pasienten sitt behov for kunnskap? Sjukepleiaren kan for eksempel ha ei liste over tema ho meiner pasienten må få informasjon om. Når ho har gjennomgått alle punkta på lista med pasienten, kan ho oppfatte det som at informasjonen er utført. Dette nærmar seg den paternalistiske modellen i lege-pasientforholdet (Emanuel & Emanuel 1992). Her er det helsearbeidaren som veit best kva kunnskap pasienten har behov for. Det kan vere riktig at informasjonsjobben er gjort, men neste spørsmål blir om pasienten verkeleg har forstått. Vifladt og Hopen skil mellom omgrepa læring og undervisning: ”Læring er noko som skjer med og i den enkelte. Undervisning er noe som blir gjort av andre” (Vifladt & Hopen 2004 s.103). Læring skjer først når pasienten greier å ta i bruk den formidla kunnskapen. Dette viser seg ved at han har fått ny innsikt. Pasienten har forstått.

Informantane uttrykte eit ønske om å vere i grupper saman med andre som var i liknande situasjonar som dei sjølve. Dei ønskjer å ta del i andre pasientar sin erfaringskompetanse. Dette kan tyde på at dei har behov for ein annan type informasjon enn den dei får av helsearbeidaren. Pasientane kan ha spørsmål som helsearbeidaren ikkje kan gi svar på, eller dei har spørsmål dei ikkje ønskjer å stille til helsearbeidaren. Sidan sjølvhjelpsgruppene er utan fagleg leiar kan deltakarane vinkle temaet etter eigne behov. Fokuset kan vere heilt annleis enn det ville ha vore viss det var ein helsearbeidar som skulle informere om til dømes effekt av aktuelle medikament. Det er likevel opning for å ta kontakt med helsepersonell viss gruppa har behov for det. Helsearbeidaren kan også komme med forslag til tema deltakarane kan diskutere i gruppene (Tveiten 2008).

Hr. Andersen grunn gav ønsket om kontakt med andre pasientar med at han gjerne ville vite om dei ”hadde det på same måte” som han. Med tanke på krisa han har gjennomgått, kan det vere spørsmål rundt desse opplevingane som gjer at han har behov for å høyre om andre pasientar har dei same erfaringane. *Hr. Andersen* gir uttrykk for å bruke treningsgruppa han deltek i som eit forum for erfaringsutveksling. Der møter han pasientar som er i same situasjon som han sjølv. Eit eksempel på ei sjølvhjelpsgruppe er grupper som er samansatt utifrå at deltakarane har same diagnose. Treningsgruppa *Hr. Andersen* deltek i er inga formell

sjølvhjelpsgruppe, men det kan tyde på at den fungerer som ei uformell sjølvhjelpsgruppe for han.

Kva med kravet til helsearbeidarane om å få tak i pasientane sine erfaringar (Lov om helseforetak 2001 §35). For at pasientane skal kunne komme fram med sin kunnskap, krev det at helsearbeidaren er trygg nok til å opne opp for dette. Det er vesentleg at helsearbeidaren ser på pasienten sin erfaringskompetanse som nyttig kunnskap. ”Pasient- og pårørender erfaring kan først bli nyttig kunnskap når ekspertene gir den oppmerksomhet og derved verdi” (Vifladt & Hopen 2004 s.23).

Dette vil ha konsekvensar for korleis sjukepleiaren ved poliklinikken legg opp den vidare informasjonen. Sjukepleiaren har tema ho meiner er viktig at pasienten får kunnskap om. Spørsmålet må stillast om kva informasjon den enkelte pasient likevel vil ha nytte av. Pasienten sjølv kan gi det beste svaret på dette. Ved å vere open for spørsmål frå pasienten gir det sjukepleiaren innblikk i korleis han tenkjer omkring sjukdom og behandling. Dette gir nyttig informasjon om korleis den vidare opplæringa bør leggest opp.

Modellane for kommunikasjon og læring som eg presenterte i punkt 2.5.2 er aktuelle hjelpemiddel for sjukepleiaren å gjere seg nytte av i kunnskapsformidlinga til desse pasientane. Den relasjonelle kommunikasjonsmodellen (Eide & Eide 2007) legg til rette for at begge partar skal få sleppe til med sine synspunkt. Medan den didaktiske relasjonsmodellen som Kvangarsnes (2007) presenterer opnar for å tilpasse informasjonen til den enkelte pasient. Denne modellen tek mellom anna omsyn til pasientane sine føresetnader. Den gir muligheit for refleksjon rundt kva som er realistiske mål for opplæringa som blir gitt til pasienten. Dette gjer det muleg å ta omsyn til pasienten som er i ei krise. I kategorien om læringsmåtar får pasienten komme til med sine erfaringar. Når derimot Kvangarsnes (2007) beskriv kategorien om innhaldet i pasientopplæringa uttrykkjer ho seg normativt. Ho legg vekt på at det er svært mykje pasienten må lære. Spørsmålet er om dette let seg kombinere med den individualiseringa resten av modellen legg opp til. Å gi ein omfattande informasjon samsvarer heller ikkje med Brown et al. (2006), som legg vekt på at kortfatta informasjon er det som gir størst læringseffekt.

Den pedagogiske vurderinga blir å finne balansen mellom kva pasienten opplever som nyttig informasjon og kva sjukepleiaren meiner er nødvendig informasjon. Viss sjukepleiaren har som mål at pasienten er hovudpersonen, gir kanskje svaret seg sjølv.

Dialogen som oppstår mellom pasienten og sjukepleiaren gir begge partar muligheit til å utvikle ny innsikt. Sjukepleiaren får tilegna seg kunnskap frå den enkelte pasient sin erfaringskompetanse. Motsatt får pasienten tilført kunnskap frå sjukepleiaren sin fagkompetanse. Dette er eit bidrag til fagleg utvikling hjå begge partar. Slik blir dialogen ein felles læreprosess.

Kombinasjonen av rettleiing og undervisning som Tveiten (2008) foreslår kan vere nyttig overfor pasientar med kronisk hjertesvikt. Informantane gjennomgår individuell opplæring når dei var til konsultasjon ved poliklinikken. Å delta i ei pasientgruppe kan vere aktuelt etter at den individuelle opplæringa er gjennomført. Sjølv om dette er ei formell gruppe leda av ein fagperson, er det viktig å gi rom for dei uformelle samtalane pasientane imellom. I etterkant av dette kan det vere aktuelt med individuell rettleiing. Gjennom denne tida har pasientane fått opplæring utifrå fleire perspektiv slik at dei har hatt muligheit til å komme opp på eit høgare kunnskapsnivå omkring sin eigen sjukdomstilstand. Dette gjer at dei vil vere i betre stand til å stille relevante spørsmål og ikkje minst kunne gjere egne val.

Eg har no diskutert det empiriske materialet oppimot relevant teori. Vidare vil eg diskutere studien sine sterke og svake sider.

5.3 Vurdering av studien sin kvalitet

For å vurdere kvaliteten på denne studien vil eg sjå kritisk på korleis datainnsamling, behandling, analyse og fortolking av data er utført. Generelt innanfor forskning er reliabilitet og validitet omgrep som blir brukt for å beskrive kvaliteten (Repstad 2007). Innanfor kvalitativ forskning er ”troverdighet” og ”bekreftbarhet” hyppig brukte omgrep (Thagaard 2006). Eg vel likevel å bruke dei tradisjonelle omgrepa reliabilitet og validitet fordi dette er godt etablerte omgrep.

Reliabilitet har ”med forskningsfunnenes konsistens å gjøre” (Kvale 2006 s.164). Dette kan oversettast med kor pålitelege funna er (Repstad 2007). I følge Repstad handlar det om kor presise måleinstrumenta er, kor påliteleg informasjonen er og om ein har greidd å gjennomføre analysen utan manglar. Validitet handlar om kor gyldige funna er. For å beskrive funna sin validitet må følgjande spørsmål svarast på; ”Er det samsvar mellom våre forskningsspørsmål og de informasjonene vi faktisk gjør bruk av når vi trekker våre konklusjoner?” (Repstad 2007 s.134).

5.3.1 Studien sin reliabilitet

Postholm (2005) poengterer at innanfor kvalitativ forskning er forskaren eit viktig instrument. Dette samsvarer med Kvale (2006) som seier at intervjuaren brukar seg sjølv som instrument. Derfor må dette ”instrumentet” også beskrivast.

Funna vil vere prega av det perspektivet eg legg til grunn som forskar. For å kunne vurdere kvaliteten på forskinga har eg forsøkt å reflektere over i kva grad min eigen subjektivitet har prega forskingsarbeidet. Dette samsvarer med det fleire forskarar foreslår. I følge Creswell (1998) er det viktig at forskaren legg til sides egne erfaringar, slik at han kan forstå fenomenet slik informantane forstår det. Som nemnt under punkt 3.1 vil det i praksis vere umuleg for forskaren å sette forforståinga til sides slik den fenomenologiske tradisjonen legg opp til. I følge Postholm (2005) vil forskaren ved å klargjere eiga forforståing forstå kvifor han analyserer og tolkar som han gjer. I tillegg gjer han det muleg for lesaren å kunne sjå analysane og tolkingane som er gjort i lys av dette perspektivet. I innleiinga (kap.1.3) beskreib eg derfor mi eiga forforståing i forhold til dette temaet. Som nemnt var problematikken og omfanget av manglande medikamentetterleving lite kjent for meg før eg tok til på studien. Temaet vekte først interesse etter at det dukka opp i samtale med ein kollega.

Eg har gjennom heile prosessen vore open med at eg jobbar som sjukepleiar. Deltakarane vart informert om dette allereie i informasjonsskrivet dei fekk tildelt før dei samtykka i å delta i studien (sjå vedlegg nr.3). I møtet med informantane var eg alltid kledd i sivil. Dette var viktig for å markere at eg i denne rolla var forskar og ikkje sjukepleiar.

Utforming og val av spørsmål til intervjuguiden vil vere prega av den faglege bakgrunn eg har og korleis eg forstår temaet. Eg opplevde det som ei styrke å ha fagleg kunnskap om temaet

når eg skulle utforme intervju spørsmåla. Dette samsvarer med Kvale (2006) som seier at det er nødvendig å ha kunnskap om det temaet ein skal undersøke for å kunne stille dei riktige og viktige spørsmåla.

Etter kvart som datainnsamlinga gjekk framover vart eg meir bevisst på å fokusere på informantane sine opplevingar og korleis dei forstod temaet. På den måten vart mi eiga forforståing satt meir tilsides. Erfaringa eg fekk gjorde at eg stilte meir opne spørsmål til informantane. Dei vart mellom anna oppfordra til å fortelje om konkrete situasjonar dei hadde opplevd. Eit eksempel på eit slikt ope spørsmål er: *”Pasientane rapporterer om at dei av og til gløymer å ta medikamenta sine. Kan du komme på ein situasjon der det har skjedd med deg? Korleis reagerte du på at du hadde gløymt dette?”*

Å stille oppfølgingsspørsmål er i følgje Kvale (2006) viktig for å utdjupe den informasjonen som kjem fram gjennom svara informanten gir. Dette var det eg opplevde som mest utfordrande i forhold til sjølve intervjusituasjonen. Med erfaring bedra dette seg i noko grad. Eg trur likevel at ein meir erfaren forskar ville ha stilt fleire oppfølgingsspørsmål og dermed fått utdjupa funna i ein større grad enn det eg oppnådde.

Alle intervju vart tatt opp på band. Dette gjorde at eg gjennom heile analyse- og tolkingsfasen kunne gå tilbake til opptaka for å sjekke ut om eg hadde transkribert riktig. All transkriberinga skjedde den same eller påfølgande dag som intervju vart utført. Med eitt unntak vart også analysen utført fortløpande før neste intervju vart gjennomført.

Ei fare med mi rolle er at informantane ikkje ser på meg som ein nøytral tredjepart. Dette kan føre til at dei gjer beskrivingane sine ”finare” enn dei i realiteten er. Informantane kan vere usikre i forhold til om eg gir opplysningane tilbake til sjukepleiar og lege ved poliklinikken. For å unngå dette opplyste eg i informasjonsskrivet om at ikkje noko av den informasjonen som kom fram i studien kunne førast tilbake til enkeltpersonar, og at eg hadde teieplikt i forhold til den informasjonen eg fekk tilgang til. På den andre sida kan det at eg er helsearbeidar ha ført til at pasientane var trygg på at eg forstod det dei ville formidle. Eg var også kjent med fagterminologien dei brukte. Det var mellom anna fleire informantar som namngav medikamenta sine. Dette var kjente namn for meg.

Eg opplevde fleire gongar at informantane også såg på meg som sjukepleiar. Ein pasient spurte meg om verknaden av dei medikamenta ho brukte. Ho var spesielt opptatt av å få vite kva for medikament som var viktigast. Ein annan pasient var opptatt av kva innverknad bruk av alkohol hadde på dei medikamenta ho brukte. Eg valte å ikkje svare direkte på desse spørsmåla, men oppfordra dei til å spørje om dette neste gong dei var til poliklinisk kontroll. Ei forklaring på kvifor dei spurte meg og ikkje sjukepleiaren ved poliklinikken om dette kan vere at dei visste at eg var sjukepleiar og det var kanskje naturleg for dei å stille desse spørsmåla når temaet for møtet også handla om bruk av medikament. Dette samsvarer med Malterud (2003) som seier at som forskar skal ein vere bevisst at informantane vil dele ein annan kunnskap med meg når eg blir oppfatta som ein representant frå helsevesenet enn om eg var ein utanforståande.

For å styrke reliabiliteten i denne studien har eg no reflektert over korleis mi eiga rolla kan ha prega forskingsprosessen. Vidare vil eg diskutere om funna i studien er gyldige.

5.3.2 Studien sin validitet

For å kunne bedømme studien sin validitet er det vesentleg at funna som kjem fram kaster lys over den problemstillinga som skal undersøkast (Repstad 2007).

Utveljing av deltakarar i studien vart gjort av sjukepleiar ved poliklinikken. Ho følgde dei utvalskriteria som vart lagt til grunn. Det kan vere ei svakheit ved studien at denne sjukepleiaren kjente alle informantane godt ved at dei gjekk til kontroll ved poliklinikken. Dette kan ha ført til at det var vanskeleg for pasientane å takke nei til å delta i studien. Eg presiserte for denne sjukepleiaren at all deltaking skulle vere frivillig frå pasientane si side. Det var heller ingen av informantane som gav uttrykk for at å vere uvilleg når dei møtte meg i intervjusituasjonen.

Sjølv om deltakarane ikkje kjente til dei konkrete spørsmåla dei ville bli stilt i intervjuet, var dei informert om tema og problemstillinga for studien gjennom informasjonsskrivet (sjå vedlegg nr.3). Det var difor muleg for dei å tenkje igjennom kva dei meinte var viktig å få fram gjennom intervjuet. Alle intervjuar vart avslutta med spørsmålet om det var noko anna dei ønska å tilføye. Dette gav informantane muligheit til å komme fram med det som dei meinte var viktig. Samtidig gav det meg muligheit til å få ny informasjon som eg ikkje hadde

opna opp for gjennom dei spørsmåla eg stilte i intervjuet. Dette gjorde det muleg for meg å få tilgang til ein rikare informasjon. Eg var også bevisst på å styre intervjuet slik at alle tema vart gjennomgått.

Ved at eg i kapittel 3 gjer greie for og grunngir den metodiske gjennomføringa av studien frå innsamling, behandling, analysering til fortolking av data, er det muleg for andre forskarar å etterprøve studien. I følgje Tjora (2009) vil dette styrke studien sin validitet. Det kan vere ei svakheit med studien at deltakarane er knytt til ein poliklinikk, men samtidig viser presentasjonen av dei fire idealtypene at det er stor variasjonsbreidde i funna. Dette gir haldepunkt for at eg gjennom studien har fått gode funn som belyser problemstillinga.

Val av fenomenologisk metode for analyse av data meiner eg er relevant utifrå problemstillinga. Denne metoden legg vekt på å forstå det studerte fenomenet slik informantane forstår det (Creswell 1998). Opptak av intervjuet på band gjorde at det var lett for meg å bruke nøyaktige sitat frå informantane i presentasjonen av funna. Creswell (1998) legg vekt på bruk av gode sitat for å gjere pasienten si stemme synleg. Sitata vart valt utifrå ønsket om eksemplifisere dei fire idealtypene.

På grunn av eit lite utval representerer funna som har kome fram i denne studien berre dei informantane som har deltatt, og kan difor ikkje generaliserast til ei større gruppe. Det er likevel ei styrke at funna blir bekrefte i andre studiar. Dette gir dei ein viss overføringsverdi. Kvale (2006) bruker omgrepet analytisk generalisering som vurdering på om funna frå ein studie kan sei noko om kva som kan skje i ein liknande situasjon.

5.3.3 Ivaretaking av konfidensialitet

Eg opplevde det utfordrande å ivareta informantane sin anonymitet ved rapportering av funna. Det var viktig at sjukepleiar og legar ved den aktuelle poliklinikken ikkje skulle identifisere informantane gjennom måten eg presenterte funna. Sjukepleiaren som deltok i utveljinga av informantane visste sjølv sagt kven som deltok i studien. Dette gjorde det ekstra viktig å unngå at informantane vart gjenkjent i rapporten.

Ved bruk av konstruerte idealtypar har eg sikra at anonymiteten til deltakarane er ivaretatt. Ingen av dei fire konstruerte typene kan tilbakeførast til bestemte personar. Ved presentasjon

av informantane har desse fått fiktive namn og eg har presentert dei som mann og kvinne annankvar gong. Alder og informasjon om andre perifere forhold er også endra.

Sjølv med dei endringane som er gjort for å sikre anonymiteten til deltakarane, er funna ”sanne” når det gjeld dei forholda eg beskriv. Reliabiliteten er sikra ved at typene eg presenterer, representerer dei trekka som er sentrale i forhold til å få fram teksten si betydning. Dette samsvarer med det Thagaard (2006) anbefaler.

Vidar vil eg diskutere funna sin relevans for praksis, forslag til vidare forskning og tilslutt trekke ein konklusjon.

5.4 Implikasjonar for praksis

Funna i studien vil ha implikasjonar for møtet mellom pasienten og helsearbeidaren ved poliklinikken. Helsearbeidaren vil mellom anna ha ei viktig rolle i å hjelpe pasientane til å etterleve den medikamentelle behandlinga.

Studien viser at sjukepleiaren ved poliklinikken har ei viktig oppgåve i å identifisere om pasienten er i ei krise. Dette vil ha direkte konsekvensar i forhold til korleis ein legg til rette for informasjonsformidling og læring. Funna viser at det er først når krisa er gjennomarbeidd at pasienten er mottakeleg for ein meir omfattande informasjon.

Eg finn ingen haldepunkt som tyder på at informantane ønskjer seg eit forbrukarorientert lege-pasientforhold. Pasientane uttrykker derimot at dei har stor tillit til helsearbeidaren sin faglege kunnskap. Dei meiner også at det er legen si oppgåve å bestemme behandlinga. Dette samsvarer med den fortolkande modellen for lege-pasientforholdet slik Emanuel og Emanuel (1992) beskriv den. I denne modellen er forholdet mellom legen og pasienten prega av likeverd, der begge partar sine synspunkt skal respekterast. Men i følge Lian (2003; 2008) er det likevel ikkje likskap mellom partane. Legen er den som sit inne med den største fagkunnskapen og han er difor den dominerande part. I tillegg til å vere behandlar er legen også rådgjevar for pasienten. Han skal hjelpe pasienten til å velje ei behandling som både er fagleg riktig og i samsvar pasienten sine verdiar. Dette inneber at pasienten må kunne gjere eigne val.

I dette ligg fleire pedagogiske utfordringar. Pasienten har behov for å auke sin helsefaglege kunnskap. Informantane i studien foreslo bruk av sjølvhjelpsgrupper. Andre tiltak som er utvikla dei seinare åra er kurs for pasientgrupper i regi av lærings- og meistringssentra.

Ei utfordring i møtet med pasienten ved poliklinikken vil vere å finne balansen mellom helsearbeidaren sin fagkompetanse og pasienten sin erfaringskompetanse. Det er viktig at helsearbeidaren er mottakeleg for og ser nytten av den kunnskapen som pasienten sit inne med.

Spørsmålet vidare er om den pedagogiske kompetansen til helsearbeidaren må styrkast. Dette må andre studiar gi svar på.

5.5 Forslag til vidare forskning

Som nemnt i innleiinga (kap. 1.1) er det innanfor medisinsk forskning utført fleire studiar overfor pasientar med kronisk hjertesvikt på intervensjonar som skal betre den medikamentelle etterlevinga. Kvalitative studiar innanfor området omhandlar pasientane sine opplevingar og erfaringar. Begge typar studiar blir jamleg gjennomført, men med bakgrunn i litteratursøka forut for denne studien er dei kvalitative studiane i eit klart mindretal.

Funn i studien gjer at eg stiller spørsmål ved den pedagogiske kompetansen til helsearbeidaren, og om denne må styrkast. Dette er eit interessant spørsmål som berre ny forskning kan gi svar på. Spørsmålet er også relevant utifrå at dei nye helselovene gir helsearbeidaren ei ny oppgåve i form av å gi informasjon og opplæring til pasientar og pårørande.

5.6 Konklusjon

Studien viser at alle pasientane var av den formeining at dei etterlevde den medikamentelle behandlinga. Dette til tross for at dei gjorde eigne vurderingar for at eit kompleks og krevjande medikamentregime skulle tilpassast kvardagen deira. Å administrere den medikamentelle behandlinga vart opplevd som ein krevjande jobb. Alle pasientane utvikla sine eigne strategiar for å gjere dette arbeidet lettare.

Av motiverande faktorar for å etterleve den medikamentelle behandlinga, var ønsket om å bevare ei god helse felles for alle pasientane. Vidare var samhandlinga mellom pasienten og helsearbeidaren i form av oppfølging og informasjonsformidling vesentleg. Overføring av oppgåver til pasienten i form av at dei fekk administrere medikamenta sine sjølv var også ein viktig faktor.

Fleire av pasientane opplevde også ein krisereaksjon i etterkant av å ha fått informasjon om sjukdom og prognose. Denne krisereaksjonen hadde negativ innverknad på pasientane si evne til å ta til seg informasjonen dei fekk formidla. Sjukepleiaren ved poliklinikken har ei viktig oppgåve i å identifisere om pasienten er i ei krise. Dette vil ha direkte konsekvensar i forhold til korleis det blir lagt til rette for informasjonsformidling og læring.

Utsegnen til *Fru. Andersen* om at "*Medikamenta lever for meg*" er eit uttrykk for kor viktig ho meiner den medikamentelle behandlinga er. Funna indikerer at gjennom opplæring har helsearbeidaren ei viktig rolle i å hjelpe pasienten med kronisk hjertesvikt til å etterleve den medikamentelle behandlinga.

6.0 Litteraturliste

- Andreassen, H. K. & Trondsen, M. (2008). Pasienten på e-post. I: A. Tjora (Red.), *Den Moderne pasienten*, s. 122-138. Oslo, Gyldendal Akademisk.
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten: arbeid med brukerutvalg og andre medvirkningsprosesser*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Befring, A. (2004). Pasientens rett til informasjon. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 124 (1): 79-80.
- Bengtsson, J. (2006). *Å forske i sykdoms- og pleierfaringer: livsverdensfenomenologiske bidrag*. Kristiansand, Høyskoleforl.
- Bjørndal, B. & Lieberg, S. (1978). *Nye veier i didaktikken?: en innføring i didaktiske emner og begreper*. Oslo, Aschehoug.
- Blue, L., Lang, E., McMurray, J. J. V., Davie, A. P., McDonagh, T. A., Murdoch, D. R., Petrie, M. C., Connolly, E., Norrie, J., Round, C. E., Ford, I. & Morrison, C. E. (2001). Randomised controlled trial of specialist nurse intervention in heart failure. *British Medical Journal*, 323 (7315): 715-718.
- Brown, B., Crawford, P. & Carter, R. (2006). *Evidence-based health communication*. Maidenhead, Open University Press.
- Chan, A. D. F., Reid, G. J., Farvolden, P., Deane, M. L. & Bisailon, S. (2003). Learning needs of patients with congestive heart failure. *Canadian Journal of Cardiology*, 19 (4): 413-417.
- Clark, J. C. & Lan, V. M. (2004). Heart failure patient learning needs after hospital discharge. *Applied Nursing Research*, 17 (3): 150-157.
- Cohn, J. N. (1996). Drug therapy - The management of chronic heart failure. *New England Journal of Medicine*, 335 (7): 490-498.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Cullberg, J. (1987). *Mennesker i krise og utvikling: en psykoanalytisk og sosialpsykiatrisk studie*. 2 utg. Oslo, Aschehoug.
- Dahle, R. (2004). Fastlegeordningen og brukerne. I: Dahle, R & Thorsen K. (Red.), *Velferdstjenester i endring: når politikk blir praksis*, s. 119-140,. Bergen, Fagbokforlaget.
- Dickstein, K., Cohen-Solal, A., Filippatos, G., McMurray, J. J. V., Ponikowski, P., Poole-Wilson, P. A., Stromberg, A., van Veldhuisen, D. J., Atar, D., Hoes, A. W., Keren, A., Mebazaa, A., Nieminen, M., Priori, S. G. & Swedberg, K. (2008). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2008. *European Heart Journal*, 29 (19): 2388-2442.

- Donovan, J. L. & Blake, D. R. (1992). Patient noncompliance: Deviance or reasoned decision-making? *Social Science & Medicine*, 34 (5): 507-513.
- Edmonds, P. M., Rogers, A., Addington-Hall, J. M., McCoy, A., Coats, A. J. S. & Gibbs, J. S. R. (2005). Patient descriptions of breathlessness in heart failure. *International Journal of Cardiology*, 98 (1): 61-66.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2 utg. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Ekeland, T.-J. (2007). Kommunikasjon som helseressurs. I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (Red.), *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?*, s. 29-52. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (2007). Meistring og myndiggjering - reform eller retorikk? I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (Red.), *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?*, s. 13-28. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *Jama-Journal of the American Medical Association*, 267 (16): 2221-2226.
- Espnes, G. A. & Smedslund, G. (2001). *Helsepsykologi*. 1 utg. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Falk, M. (2001). Compliance with treatment and the art of medicine. *American Journal of Cardiology*, 88 (6): 668-669.
- Field, K., Ziebland, S., McPherson, A. & Lehman, R. (2006). 'Can I come off the tablets now?' A qualitative analysis of heart failure patients' understanding of their medication. *Family Practice*, 23 (6): 624-630.
- Friberg, F. & Scherman, M. H. (2005). Can a teaching and learning perspective deepen understanding of the concept of compliance? A theoretical discussion. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19 (3): 274-279.
- Gilje, N. & Grimen, H. (1993). *Samfunnsvitenskapenes forutsetninger: Innføring i samfunnsvitenskapenes vitenskapsfilosofi*. 3 utg. Oslo, Universitetsforl.
- Gordon, K., Smith, F. & Dhillon, S. (2007). Effective chronic disease management: Patients' perspectives on medication-related problems. *Patient Education and Counseling*, 65 (3): 407-415.
- Gullestad, L. & Madsen, S. (2004). Moderne diagnostikk og behandling av kronisk hjertesvikt. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 124 (8): 1107-1110.
- Heidenreich, K. S. (2001). Empati i lege-pasientforholdet:teknikk eller etikk? *Tidsskr Nor Lægeforen*, 121 (12): 1507-1511.
- Heldal, F. (2008). Nettverkspasienten. I: A. Tjora (Red.), *Den Moderne pasienten*, s. 104 - 121. Oslo, Gyldendal akademisk.

- Hellandsvik, P. & Helse, M.-N. (2005). *Strategi for utvikling av tjenestetilbudet fram mot 2010: hovedrapport*. [S.l.], Helse Midt-Norge.
- Helseforetaksloven. (2001). *Lov om helseforetak mm*. LOV-2001-06-15-93 Lasta ned 07 03 2008 frå www.lovdata.no/.
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell mm*. LOV-1999-07-02-64, Lasta med 07 03 2008 frå www.lovdata.no/.
- Helsinkideklarasjonen. (1964, sist revidert i 2000). *Helsinkideklarasjonen. Etiske prinsipper for medisinsk forskning som omfatter mennesker*, Lasta ned 12 06 2008 frå www.etikkom.no
- Hilding, C., Fridlund, B. & Segesten, K. (1995). Social support in self-help groups, as experienced by persons having coronary heart-disease and their next to kin. *International Journal of Nursing Studies*, 32 (3): 224-232.
- Hjemdal, O. K., Nilsen, S. & Seim, S. (1998). *Selvhjelp: kunsten å løfte seg etter håret*. Oslo, Cappelen akademisk forl.
- Irvine, R. (2002). Fabricating "health consumers" in health care politics. I: S. Henderson & A. Petersen (Red.), *Consuming health: the commodification of health care* s. 31-47. London, Routledge.
- Jackson, A. M., Gregory, S. & McKinstry, B. (2009). Self-help groups for patients with coronary heart disease as a resource for rehabilitation and secondary prevention-what is the evidence? *Heart & Lung*, 38 (3): 192-200.
- Jaarsma, T., Halfens, R., Abu-Saad, H. H., Dracup, K., Gorgels, T., van Ree, J. & Stappers, J. (1999). Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European Heart Journal*, 20 (9): 673-682.
- Kringlen, E. (1994). *Pasientbehandling*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Kringlen, E. & Finset, A. (2006). *Den kliniske samtalen: kommunikasjon og pasientbehandling*. 2 utg. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Krumholz, H. M., Amatruda, J., Smith, G. L., Mattera, J. A., Roumanis, S. A., Radford, M. J., Crombie, P. & Vaccarino, V. (2002). Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *Journal of the American College of Cardiology*, 39 (1): 83-89.
- Kvale, S. (2006). *Det kvalitative forskningsintervju*. 1 utg. 8 oppl. Oslo, Ad notam Gyldendal.
- Kvangarsnes, M. (2007). Helsearbeidaren som pedagog. I: Ekeland, T.-J. & Heggen, K. (Red), *Meistring og myndiggjering: - reform eller retorikk?*, s. 184 -201. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Lancet. (2005). Editorial. Will consumerism lead to better health? *Lancet*, 366 (9483): 343-343.

- Lejsgaard Christensen, S. & Huus Jensen, B. (2003). *Pedagogikk og pasientutdanning: sykepleiens pedagogiske felt*. 1 utg. Oslo, Akribe.
- Lian, O. S. (2003). *Når helse blir en vare: medikalisering og markedsorientering i helsetjenesten*. 1 utg. Kristiansand, Høyskoleforl.
- Lian, O. S. (2008). Pasienten som kunde. I: A. Tjora (Red.), *Den Moderne pasienten*, s. 34-56. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. 2 utg. Oslo, Universitetsforl.
- Midt-Norge, H. (2005). *Notat - Prosjekt 2010. Den nye pasientrollen* Regionalt brukerutvalg for Helse Midt-Norge, Lasta ned 27 09 2008 frå www.helse-midt.no/templates/StandardMaster_____83360.aspx
- Molaug, P. O. & Spigset, O. (2001). One year's written drug information to a general practitioner. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 121 (5): 585-588.
- Newman, J. & Vidler, E. (2006). Discriminating customers, responsible patients, empowered users: Consumerism and the modernisation of health care. *Journal of Social Policy*, 35: 193-209.
- Nordeng, H. M. E. & Spigset, O. (2007). *Legemidler og bruken av dem*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Odeltingsproposisjon. *Ot.prp. nr. 10 (1998-99) Om lov om spesialisthelsetjenesten m m*, Lasta ned 12.07.2009 frå www.regjeringen.no
- Parsons, T. (1991). *The social system*. London, Routledge.
- Pasientrettighetsloven. (1999). *Lov om pasientrettigheter*. Lov-1999-07-02-63 Lasta ned 07 03 2008 frå www.lovdata.no/.
- Postholm, M. B. (2005). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo, Universitetsforl.
- Reid, M. & Clark, A. (2002). The active citizen works hard: living with chronic heart failure. I: S. Henderson & A. Petersen (Red.), *Consuming health: the commodification of health care*, s. 140-154. London, Routledge.
- Reid, M., Clark, A., Murdoch, D. L., Morrison, C., Capewell, S. & McMurray, J. (2006). Patients strategies for managing medication for chronic heart failure. *International Journal of Cardiology*, 109 (1): 66-73.
- Repstad, P. (2007). *Mellom nærhet og distanse: kvalitative metoder i samfunnsfag*. Oslo, Universitetsforl.

- Rich, M. W., Gray, D. B., Beckham, V., Wittenberg, C. & Luther, P. (1996). Effect of a multidisciplinary intervention on medication compliance in elderly patients with congestive heart failure. *American Journal of Medicine*, 101 (3): 270-276.
- Rogers, A., Addington-Hall, J. M., McCoy, A. S. M., Edmonds, P. M., Aberly, A. J., Coats, A. J. S. & Gibbs, J. S. R. (2002). A qualitative study of chronic heart failure patients' understanding of their symptoms and drug therapy. *European Journal of Heart Failure*, 4 (3): 283-287.
- Rustøen, T., Howie, J., Eidsmo, I. & Moum, T. (2005). Hope in patients hospitalized with heart failure. *American Journal of Critical Care*, 14 (5): 417-425.
- Rustøen, T. (2007). Håp og livskvalitet ved hjertesvikt. I: Gjengedal, E. & Hanestad, B.R.(Red), *Å leve med kronisk sykdom*, s. 161-174. Oslo, Cappelen Akademisk Forlag.
- Scotto, C. (2005). The lived experience of adherence for patients with heart failure. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation*, 25: 158 -163.
- Sigstad, H. M. H. (2004). Brukermedvirkning - alibi eller realitet? *Tidsskr Nor Lægeforen*, 124 (1): 63-64.
- Solberg, B. (2001). Vitenskap og teknikk. I: Seglen, E.(Red), *Vitenskap, teknologi og samfunn*, s. 99-128. Oslo, Cappelen akademisk forl.
- Solli, T. & Fosså, A. (1998). Sykepleiebasert hjertesvikt-poliklinikk. *Nye Fagoscopet* (4): 29-30.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten mm*. Lov-1999-07-02-61 Lasta ned 07 03 2008 frå www.lovdatab.no/.
- Stewart, S., Marley, J. E. & Horowitz, J. D. (1999). Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on unplanned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *Lancet*, 354 (9184): 1077-1083.
- Stokken, R. & Bolsø, J. O. (2003). *Pasientinformasjon, pasientopplæring eller pasientundervisning?: slik tenker vi det*. Volda, Høgskulen i Volda.
- Stortingsmelding. *St.meld nr. 25 (2005-2006) Mestring, muligheter og mening*. [Oslo], Helse- og omsorgsdepartementet
- Stortingsmelding. *St.meld.nr. 18 (2004-2005). Rett kurs mot riktigere legemiddelbruk*. [Oslo], Helse- og omsorgsdepartementet
- Strömberg, A., Broström, A., Dahlström, U. & Fridlund, B. (1999). Factors influencing patient compliance with therapeutic regimens in chronic heart failure: A critical incident technique analysis. *Heart & Lung*, 28 (5): 334-341.
- Strömberg, A., Mårtensson, J., Fridlund, B., Levin, L. A., Karlsson, J. E. & Dahlström, U. (2003). 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*, 24 (11): 1014-1023.

Strömberg, A. (2006). Patient-related factors of compliance in heart failure: some new insights into an old problem. *European Heart Journal*, 27 (4): 379-381.

Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode*. 2 utg. Bergen, Fagbokforl.

Tjora, A. (2008). Den moderne pasienten i sosiologisk lys. I: Tjora, Aksel (Red), *Den moderne pasienten*, s. 11-33. Oslo, Gyldendal Akademisk.

Tjora, A. H. (2009). *Fra nysgjerrighet til innsikt: kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Trondheim, Sosiologisk forlag.

Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker-: om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen, Fagbokforl.

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

Universitetsbiblioteket. (2008). *PubMed (Medline) en kort presentasjon* Universitetet i Bergen, Lasta ned 14 03 2009 frå www.ub.uib.no/fag/med-odont/.

van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T. & van Veldhuisen, D. J. (2005). Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? . *European Journal of Heart Failure*, 7 (1): 5-17.

van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N., van Gilst, W. H. & van Veldhuisen, D. J. (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal*, 27 (4): 434-440.

van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., Moser, D. K., van Gilst, W. H. & van Veldhuisen, D. J. (2007). Unraveling the mechanisms for heart failure patients' beliefs about compliance. *Heart & Lung*, 36 (4): 253-261.

Vifladt, E. H. & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk: samhandling om læring og mestring*. Oslo, Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.

Wehby, D. & Brenner, P. S. (1999). Perceived learning needs of patients with heart failure. *Heart & Lung*, 28 (1): 31-40.

Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: en alternativ lærebok*. Oslo, Universitetsforl.

Wisløff, N. F. (2005). *Fra stykkevis til helt: en sammenhengende helsetjeneste : innstilling fra et utvalg oppnevnt ved kongelig resolusjon av 17. oktober 2003 : avgitt til Helse- og omsorgsdepartementet 1. februar 2005*. (NOU 2005:3). Oslo, Statens forvaltningstjeneste, Informasjonsforvaltning.

Wu, J. R., Moser, D. K., Lennie, T. A., Peden, A. R., Chen, Y. C. & Heo, S. (2008). Factors influencing medication adherence in patients with heart failure. *Heart & Lung*, 37 (1): 8-16.

Wu, J. Y. F., Leung, W. Y. S., Chang, S., Lee, B., Zee, B., Tong, P. C. Y. & Chan, J. C. N. (2006). Effectiveness of telephone counselling by a pharmacist in reducing mortality in patients receiving polypharmacy: randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 333 (7567): 522-525.

Ågård, A., Hermeren, G. & Herlitz, J. (2004). When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information. *Heart & Lung*, 33 (4): 219-226.

Aarønæs, M., Atar, D., Bonarjee, V., Gundersen, T., Løchen, M., Mo, R., Myhre, E., Omland, T., Rønnevik, P., Vegsundvåg, J. & Westheim, A. (2007). Kronisk hjertesvikt-etiologi og diagnostikk. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 127 (2): 171-173.

Vedlegg nr.1

**NTNU
Norges teknisk-naturvitenskapelige
universitet**

**Det medisinske fakultet
Regional komite for medisinsk forskningsetikk
Helseregion Midt-Norge**



Førsteamanuensis John-Arne Skolbekken

Saksbehandler
Seniorkonsulent Jacob Hølen

Telefon 73 86 72 72

Epost: jacob.chr.holen@ntnu.no
rek-4@ntnu.no

Postadresse: Det medisinske fakultet
Medisinsk teknisk forskningssenter
7489 Trondheim

Besøksadr: ISM, Røde Kors 3 etg.
St.Olavs Hospital

Vår dato:
01.03.2007

Vår ref.:
4.2007.221

Deres dato:

Deres ref.:

Pasientar med kronisk hjertesvikt og deira opplevelser i forhold til bruk av medikament og medikament etterlevelse.

Komiteen vurderte prosjektet i møte 16. februar 2007 med følgjande merknader og tilråing:

Målsettinga med prosjektet er å finne svar på følgjande problemstillingar:

- Korleis opplever desse pasientane å få diagnosen hjertesvikt?
- Kva forståing har dei av at dette er ein kronisk sjukdom som dei må leve med, og der dei må forholde seg til bruk av fleire medikament?
- Kva faktorar påvirkar pasienten sin medikamentetterleving?
- Korleis opplever desse pasientane informasjonen dei har fått om sjukdom og medikament?

Hovudproblemstillinga i dette prosjektet omhandlar pasienten si oppleving, og for å få tak i pasienten si oppleving vel ein å bruka ei kvalitativ tilnærming, der datainnsamlinga vil skje gjennom individuelle semistrukturerte intervju. Ein vil inkludera 10 pasientar i studien.

Komiteen har følgjande merknader til prosjektet:

- Komiteen viser til prosjektprotokollen og ber om at invitasjonen til studiedeltakarane fylgjast av eit brev fra hjertepoliklinikken som informerar om studien, slik at det kjem klart fram at informasjon ikkje er gitt vidare frå behandlande institusjon til forsker før pasienten har samtykka til dette.

- Komiteen viser til informasjonsskrivet og ber om at ein unngår å bruka formen ”vi” i skrivet, t.d. i første avsnitt. Ein bør gje opplysningar om kven som er ansvarleg for prosjektet heilt til slutt i skrivet, og prosjektleiar skal underskriva.
- Komiteen ber om å få tilsendt revidert informasjonsskriv. Leiar i komiteen får fullmakt til å vurdere det reviderte skrivet, og denne godkjenninga må være klar før prosjektet vert sett i gang.
- Det må stå at: ”Prosjektmedarbeiderne har taushetsplikt i henhold til Forvaltningslovens § 13 og Helsepersonellovens § 21. Alle persondata behandles konfidensielt og lagres i en database slik at pasientene kun er registrert med et løpenummer.” Undersøkelseresultater samt navneliste, hvor slike eksisterer, oppbevares forskriftsmessig.”

Komiteen ber om å få tilsendt artikkel/rapport når studien er fullført.

Tilråding:

”Komiteen godkjenner at prosjektet vert gjennomført med dei merknader som er gjevne.”

Med hilsen

Arne Sandvik
Professor
Leder i komiteen

Jacob Chr. Hølen
Seniorkonsulent

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

John-Arne Skolbekken
Psykologisk institutt
NTNU
Dragvoll
7491 TRONDHEIM

ARKIV/PVO

2(1)



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tet: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 15.03.2007

Vår ref: 16377/KS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 12.02.2007. Meldingen gjelder prosjektet:

16377	<i>Pasientar med kronisk hjertesvikt og deira opplevelse i forhold til bruk av medikament og medikamentetterlevelse</i>
Behandlingsansvarlig	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>John-Arne Skolbekken</i>
Student	<i>Inger-Greta Solemsjø</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

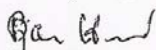
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endrings skjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.01.2008 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Katrine Utaaker Segadal

Kontaktperson: Katrine Utaaker Segadal tlf: 55 58 35 42

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Inger-Greta Solemsjø, Torvteigen 20, 6009 ÅLESUND

FØRESPURNAD OM Å DELTA I EIT FORSKINGSPROSJEKT

Pasientar med kronisk hjertesvikt er ei pasientgruppe som er i sterk vekst. Forsking viser at medikamentell behandling er ein nødvendig del av behandlinga av denne sjukdommen. Dei fleste som har kronisk hjertesvikt er ofte eldre og dei kan ha andre sjukdommar i tillegg. Til saman gjer det at denne pasientgruppa bruker mange medikament. Pasientane sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og etterleving av forordna medisinerer er eit viktig forskingstema. Å få tak i pasientane sine erfaringar og synspunkt gir nyttig kunnskap, som helsepersonell kan bruke når dei utviklar tilbod for denne pasientgruppa. Eg gjennomfører derfor eit forskingsprosjekt der eg ber pasientar med kronisk hjertesvikt om å fortelje om sine opplevingar i forhold til bruk av medikament og forordna medikamentell behandling.

Årsaka til at du mottek denne førespurnaden er at du er pasient ved Hjertesviktpoliklinikken ved Ålesund Sjukehus. Det er pasientar ved denne poliklinikken som deltek i dette prosjektet. Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Region Midt-Norge. I tillegg er prosjektet rapportert inn til Personvernombodet for forskning, Norsk samfunnsvitskapleg datatjeneste.

Data til studien vil bli samla inn gjennom intervju som blir tatt opp på lydband. Lydbanda vil bli sletta med ein gong det er gjort utskrift, og alle skriftlege notat vil bli makulert innan januar 2008, slik at informasjon ikkje kan førast tilbake til enkeltpersonar. Funna ifrå studien vil bli publisert i form av ei mastergradsoppgåve i helsevitenskap. Oppgåva vil vere tilgjengeleg på universitetsbiblioteket. Prosjektmedarbeidarane (student og rettleiar) har teieplikt etter Forvaltningslova § 13 og Helsepersonellova § 21. Alle persondata blir behandla konfidensielt og lagra i ein database, slik at pasientane berre er registrert ved eit løpenummer. Resultatet av undersøkinga og namnelista vil bli oppbevart etter forskrift.

Intervjua vil vare omlag 1 time og dei vil foregå *i samband med at du er inne til konsultasjon* ved Hjertesviktpoliklinikken. Det er heilt frivillig å delta i prosjektet, og du kan trekkje deg når du sjølv måtte ønskje det utan å gi opp nærare grunn. Dersom du ikkje ønskjer å delta i studien vil ikkje det ha nokon innverknad på det tilbodet du får ved Hjertesviktpoliklinikken. Det vil ikkje bli registrert nokon stad om du vel å ikkje delta.

Dersom du ønskjer å delta ber eg deg om returnere vedlagt svarslipp *så snart du kan*. Du vil då bli kontakta for nærare avtale om tidspunkt for intervjuet. Dersom du har fleire spørsmål om denne førespurnaden kan du kontakte meg på mobilnummer 48 23 80 70.

I tillegg til å vere student ved NTNU i Trondheim er eg sjukepleiar og arbeider til dagleg ved Medisinsk intensiv avdeling ved Ålesund Sjukehus.

Ansvarleg for prosjektet er rettleiaren min ved NTNU: John-Arne Skolbekken

Med vennleg helsing

Inger-Greta Solemsjø
Mastergradstudent NTNU
Tlf.:70 13 85 74

John-Arne Skolbekken
Førsteamanuensis / rettleiar
Tlf.: 73 55 06 43

SVARSLIPP

Namn: _____

Adresse: _____

Postnummer / stad: _____

Telefon: _____

FORSKINGSPROSJEKT:

”Pasientar med kronisk hjertesvikt og deira opplevingar i forhold til bruk av medikament og medikamentetterleving”

INFORMERT SAMTYKKE OM Å DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET:

”Pasientar med kronisk hjertesvikt og deira opplevingar i forhold til bruk av medikament og medikament etterleving”

Eg har lest informasjonsskrivet om forskningsprosjektet og har hatt anledning til å stille spørsmål.

Dato:

Underskrift:

INTERVJU GUIDE (Forskings spørsmål)

Om diagnosen

1. Kor lenge er det sidan du fekk diagnosen hjertesvikt?
2. Korleis opplevde du å få denne sjukdommen?

Om bruk av medikament og medikamentetterleving

Dette er ein sjukdom der medikamentell behandling er vesentleg for å redusere symptom og unngå forverring av sjukdommen.

3. Kva tankar har du om at bruk av medikament er hovudbehandlinga ved denne sjukdommen?
4. Kva problem har du opplevd i forhold til å følgje opp forordna medikamentell behandling?
5. Kva faktorar meiner du er viktig i forhold til å ta medikamenta slik dei er forordna av legen?
6. Korleis opplever du å få hjelp viss det er noko du er usikker på i forhold til bruk av medikament?

Informasjon og opplæring

7. Kva nytte har du hatt av den informasjonen du har fått om sjukdommen og om medikamenta du bruker?

Endringer i livet

8. Korleis har livet ditt endra seg etter at du fekk hjertesvikt?

INTERVJU GUIDE (revidert) MED INTERVJUSPØRSMÅL

Om diagnosen:

1. Kor lenge er det sidan du fekk diagnosen Hjertesvikt?
2. Korleis opplevde du å få denne sjukdommen?

Informasjon og opplæring:

3. Korleis opplevde du den informasjonen du fekk om sjukdommen og dei medikamenta du brukar?
 - Kven gav deg informasjon om sjukdom og behandling?
 - Kva opplever du er viktig å få informasjon om?
 - Kva er viktig å legge vekt på for at du skal forstå den informasjonen som legen/sjukepleiaren gir deg?

Om bruk av medikament og medikamentetterleving:

Dette er ein sjukdom der medikamentell behandling er vesentleg for å redusere symptom og unngå forverring av sjukdommen.

4. Korleis reagerte du på å måtte ta så mange medikament?
5. Kva tankar har om at bruk av medikament er ein så viktig del av behandlinga?
6. Korleis organiserer du administreringa av medikamenta?
7. For mange av dei medikamenta du brukar har du hatt ei gradvis opptrapping av dosen.
 - Kan du fortelje om ein situasjon der dette skjedde?
 - Kva problem har du opplevd i forhold til å følgje eit slikt opptrappingsregime?
8. Kva oppleving har du i forhold til at apoteket brukar andre namn på medikamenta enn det som står på resepten?
9. Mange pasientar rapporterer om at dei av og til gløymer å ta medisinane slik dei har fått beskjed om?
 - Kan du fortelje om ein situasjon der det har skjedd med deg?
 - Korleis reagerte du på at du hadde gløymt å ta medikamenta?
 - Kva situasjonar er det som gjer at du gløymer å ta medikamenta?
 - Kan du huske ein situasjon der det var vanskeleg for deg å ta medikamenta slik dei var forordna?
10. Det blir også rapportert at enkelte pasientar gjer sine egne val i forhold til om dei tek medikamenta som legen har forordna eller ikkje?
 - Kan du huske ein situasjon der du valte å ikkje ta medikamenta slik dei var forordna?

Medverknad:

11. Kva opplevingar har du rundt at dine synspunkt blir høyrte?
- Kan du nemne ein situasjon der du opplevde at dine synspunkt vart høyrte?
 - Kan du nemne ein situasjon der du opplevde at dine synspunkt ikkje vart høyrte?
12. Korleis opplever du å få hjelp viss det er noko du er usikker på i forhold til medikamenta du brukar?
- Kven er det du vender deg til når du har spørsmål?
 - Kan du nemne ein episode der du opplevde å få svar på spørsmåla dine?
 - Kan du nemne ein episode der du opplevde å ikkje få svar på spørsmåla dine?

Motivasjonsfaktorar:

13. Kva faktorar meiner du er viktig i forhold til å ta medikamenta slik dei er forordna?
- Du seier at du tek medikamenta slik dei er forordna.
Kva er årsaka til at du gjer dette?
Er det andre faktorar som verkar inn?

Avsluttande spørsmål:

14. Korleis har livet ditt endra seg etter at du fekk hjertesvikt?
15. Er det noko anna du ønskjer å fortelje?

EKSEMPEL PÅ FORSKINGSSPØRSMÅL, INTERVJUSPØRSMÅL OG OPPFØLGINGSSPØRSMÅL

Forskingsspørsmål: Kva problem har du opplevd i forhold til å følgje opp forordna medikamentell behandling?

Aktuelle spørsmål til bruk i intervjuet var då dette:

Mange pasientar rapporterer om at dei av og til gløymer å ta medisinane sine.

- Kan du komme på ein situasjon der dette har skjedd med deg?
- Korleis reagerte du på at du hadde gløymt dette?
- Kva situasjonar er det som gjer at du lett gløymer å ta medisinane dine?

Eit døme på oppfølgingsspørsmål eg brukte er:

Informanten: Eg kunne ha tenkt å få snakka med andre som har det som meg, slik at vi kunne ha delt erfaringar.

Intervjuaren: Kvifor trur du at det er så viktig?

Informanten: Fordi eg vil vite korleis andre blir påverka av tablettane, om dei har biverknader.

Intervjuaren: Eg oppfattar deg slik at du er opptatt av erfaringsutveksling.

Informanten: Ja, .. Problemet mitt har med smakssansen å gjere. Den har eg mista. Kaffi smaker ikkje kaffi.

Intervjuaren: Korleis smaker det?

Informanten: Det er beiskt. Eg er tørr i munnen og har beisk smak.

Intervjuaren: Kva seier dei her ved poliklinikken om det?

Informanten: Det er eit av dei spørsmåla som eg ikkje får svar på.

UTDRAG AV EI ANALYSE

I dette vedlegget har eg gjort eit utdrag av analysen i forhold til eitt intervju. Dette utdraget er meint som eit eksempel på korleis eg har gått fram i analyseprosessen. Eg har tatt med dei tre siste trinna i analyseprosessen (trinn 3 – 5).

Trinn 3: Clusters of meaning → Deskriptiv analyse

Kategori 2.: Opplevingar i forhold til bruk av medikament

- ✓ Det er biverknader på dei medikamenta eg brukar. Det har eg no erfart
- ✓ Eg brukar ein annan medisin som ikkje har med hjertet å gjere, og blandinga av desse to tablettane er det vi snakkar om no (sjukepleiaren ved poliklinikken)
- ✓ Problemet mitt har med smaksansen å gjere. Den har eg mista. Eg er tørr i munnen og har beisk smak
- ✓ Eg har fått ein biverknad no dei siste dagane. Eg har snakka med sjukepleiaren om dette, men ho veit ikkje årsaka om det er ein annan tablett som gjer det
- ✓ Enkelte gongar kan det vere litt vanskeleg-... at eg må planlegge mykje, i alle fall når det gjeld vanndrivande.
- ✓ Eg har aldri syntest noko om tablettar. Det er for mykje biverknader med tablettar
- ✓ Det er ei oppfatning eg har fordi eg har tatt mange tablettar i samband med
...operasjonar eg har hatt
- ✓ Eg har forsona meg med (medikamentbruk) Det er fordi eg har vore så dårleg. Eg har ikkje orka. Det er derfor.
- ✓ Eg har aldri syntest noko om tablettar. Eg skulle ønska at det var den dagen at eg hadde sleppt å ta tablettane. Det er for mykje biverknader med tablettar.
- ✓ For viss det hadde vore opp til meg så hadde eg sikkert berre slutta med tablettane fordi dette ikkje var noko å tru på
- ✓ Eg tenkte at det andre merket ikkje var så bra som det legen skriv på resepten. Det er legen eg stoler på, og så fekk du ikkje det som stod på resepten. Det var førsteinntrykket. Dei hadde ikkje det merket som legen hadde skreve på resepten.

Kategori 2.1.: Gløymer enkelte doser

- ✓ Då spør eg kva eg skal gjere når eg ikkje har tatt tablettane om kvelden eller om morgonen. Eg må vite om eg skal ta meir av tablettane neste dag
- ✓ Det skjer når eg skal besøke nokon. Då blir eg litt stressa og skal ha med meg ting. Eg tek ein vanndrivande midt på dagen. Så viss eg reiser om morgonen, så tek eg ikkje den. Det har skjedd eit par gongar.
- ✓ Oj tenkjer eg. Då blir eg litt stressa. (når han gløymer å ta medisinerane)
- ✓ Så tenkjer eg at no har eg ikkje tatt medisinen, så då kan det hende at eg får symptom frå hjertet.
- ✓ Gløymer nokre gongar å ta tablettane... Eg har gløymt å ta vanndrivande medikament fleire gongar, men hjerte medisinen har eg berre gløymt ein gong

Kategori 2.2.: Eigne val i forhold til bruk av medikament

- ✓ (ang vanndrivande) eg vel dette sjølv fordi eg veit korleis det blir. Det er ikkje noko kjekt.
- ✓ Det å ta medikament er nytt for meg så eg har ikkje vurdert å gjere egne val

Textural description → deskriptiv analyse

Kategori 2.: Opplevingar i forhold til bruk av medikament

- Når han fekk beskjed om at han måtte bruke ein del medikament pga sjukdommen så likte han ikkje det. *"Det likte eg ikkje fordi eg aldri hadde tatt tablettar tidlegare...Eg har aldri syntest noko om tablettar. Det er for mykje biverknader med dei"* (s.3 – linje 7 – 11)
- Han vil helst sleppe å ta medikamenta. *"Hadde det vore opp til meg, så hadde eg sikkert berre slutta med tablettane"* (s.6 – linje 4 – 5)
- Det å bruke medikament er heilt nytt for han derfor har han ikkje vurdert å gjere egne val i forhold til bruk av medikament
- Han erfarer at det er biverknader med dei medisinerane han brukar. Han har tatt dette opp med sjukepleiarane ved poliklinikken utan at ho kan gje svar på årsaka til desse symptomane. *"Det har med smakssansen å gjere. Den har eg mista. Kaffi smaker ikkje kaffi. Eg er tørr i munnen og har beisk smak"* (s.12 – linje 24 – 27)
- Han seier at førsteinntrykket hans var at det medikamentet som legen hadde skreve på resepten var det beste. *"Det er legen eg stoler på, og så fekk eg ikkje det merket som*

stod på resepten” (s.8 – linje 9 – 11)

Kategori 2.1.: Gløymer enkelte doser

- Det hender at han gløymer å ta tablettane sine, spesielt vanndrivande medikament.
”Då blir eg litt stressa” (s. 6 – linje 17) og ”Eg tenkjer at no har eg ikkje tatt medisinen, så då kan det ende at eg får symptom frå hjertet” (s. 6 – linje 23 – 24)
- Han tek kontakt med poliklinikken når han har gløymt å ta ein medikamentdose.
Han må vite om han skal ta meir tablettar neste dag.

Kategori 2.2.: Eigne val i forhold til bruk av medikament

- I forhold til bruk av vanndrivande medikament så vel han å ikkje ta dette medikamentet enkelte gongar, fordi effekten av medikamentet ikkje alltid let seg kombinere med kvardagsaktivitetar. *”Bruk av vanndrivande medikament krev at eg må planlegge meir.” (s.7 – linje 13 – 14)*

Trinn 4. : Structural description

Kategori 2.: Opplevingar i forhold til bruk av medikament

Han er ikkje glad for å måtte ta medikament resten av livet, fordi han forbind det å ta medikament med biverknader. Det å stå fast på medikament er ei ny oppleving for han så har han heller ikkje gjort egne val i forhold til om han vil bruke medikamenta eller ikkje. Når det gjeld bruk av synonympreparat (kopipreparat) så var han skeptisk i førstninga, fordi han trudde at dette var eit dårlegare preparat enn det som legen hadde føreskrive. Han opplever plagsame biverknader slik som han frykta i utgangspunktet. Dette har han ikkje forsona seg med.

Kategori 2.1.: Gløymer enkelte doser

I forhold til vanndrivande medikament så hender det at han gløymer å ta den dosen han har midt på dagen. Det er heller sjeldan at han gløymer hjertemedikamenta. Han uttrykker at han blir stressa viss han har gløymt ein medikamentsdose. Han tek då ansvar for dette og ringer inn til poliklinikken for å spør om han skal ta dobbel dose neste dag.

Kategori 2.2.: Eigne val i forhold til bruk av medikament

Angående bruk av medikament så gjer han egne val i forhold til bruk av vanndrivande medikament. Dette er ikkje fordi han ikkje vil bruke det, men det let seg ikkje alltid kombinere med kvardags aktivitetar. Når han har tatt dette medikamentet så krev det også at han har eit toalett i nærleiken. Dette er ikkje alltid like lett. Å la vere å ta dette medikamentet er noko han har bestemt sjølv utan at han har diskutert det med helsepersonell.

Trinn 5.: The Essence

Informanten tek medikamenta slik dei er føreskrivne av legen. Han gjer unntak i forhold til eitt medikament fordi dette ikkje let seg kombinere med aktivitetar i kvardagen. Dette er eit val han har gjort sjølv. Han ser ikkje på dette som om ha ikkje følgjer legen sine forskrifter.