

**Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og
behandling under sykehusinnleggelse med
ST-elevasjon myokardinfarkt**



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Master i spesialsykepleie, spesialisering i intensivsykepleie

Masteroppgave (30 studiepoeng)

Student: Linn-Elisabeth Furseth og Linn Tjemsland

**Veileder: Ingvild Margreta Morken, Førsteamanuensis II, fag- og
forskningssykepleier**

01.06.2020

MASTER I SPESIALSYKEPLEIE, spesialisering i intensivsykepleie

MASTEROPPGAVE

SEMESTER:

Vår 2020

FORFATTER/MASTERKANDIDAT:

Linn-Elisabeth Furseth

Linn Tjemsland

VEILEDER:

Ingvild Margreta Morken

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel:

Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt

Engelsk tittel:

Patients' experience of received information about illness and treatment during hospitalization with ST-elevation myocardial infarction

EMNEORD/STIKKORD:

ST-elevasjon myokardinfarkt, pasienterfaring, informasjon, helseveiledning, livsstilsendring

ANTALL ORD: 18998

STAVANGER, 01.06.2020

FORORD

Arbeidet med masteroppgaven har vært en langvarig og lærerik prosess som har gitt oss ny kunnskap og viktige refleksjoner rundt et spennende tema. Store deler av arbeidet har blitt utført i en uvanlig og uforutsigbar tid preget av et nedstengt samfunn og en annerledes hverdag som følge av koronapandemien. Dette har bidratt til oppturer og nedturer, men til tross for dette satt latteren løst, og vårt vennskap har blitt sterkere i løpet av prosessen.

Først og fremst ønsker vi å rette en stor takk til alle våre deltakere i studien, som slapp oss inn i sine hjem, viste oss stor tillitt og var åpenhjertelige om sine erfaringer. Takk til den aktuelle sykehusavdeling med dens ledere og ansatte som med sitt engasjement og positivitet gjorde det enkelt for oss å inkludere pasienter til vår studie. Takk til våre samboere som har vært svært tålmodige og gitt oss den støtten vi trengte, samt fylt våre mager med nydelig mat. Takk til elghunden Flip som har gitt oss noen tiltrengte avbrekk med lufteturer og mange smil.

Og sist, men ikke minst; en stor takk til vår veileder Ingvild M. Morken. Din forskningserfaring kombinert med din store kunnskap, erfaring og interesse for faget har vært inspirerende og engasjerende. Takk for din tilgjengelighet og dine oppmuntrende tilbakemeldinger.

Vi ser nå frem til nye utfordringer i vår kommende arbeidshverdag som intensivsykepleiere, og gleder oss til å ta i bruk og videreutvikle all den gode kunnskapen vi har opparbeidet oss gjennom studiet.

Stavanger, 01.06.2020

Linn-Elisabeth Furseth

Linn Tjemsland

SAMMENDRAG

Bakgrunn for studien: Livsstilsendringer er anbefalt etter gjennomgått ST-elevasjon myokardinfarkt, men forskning viser at dette kan være utfordrende. Grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer er nødvendig for å kunne gjennomføre livsstilsendringer og sikre medikamentetterlevelse.

Hensikt: Å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert ST-elevasjon myokardinfarkt.

Metode: Vi utførte en kvalitativ studie med individuelle semistrukturerte intervjuer av syv pasienter, én uke etter utskrivelse fra sykehus. Intervjuene ble transkribert verbatim og analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse.

Resultat: Analysen avdekket to temaer: 1) Usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse, og 2) ønsker å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv. Det første temaet illustrerer fravær av og mangelfull kvalitet på informasjon. Det andre temaet illustrerer at pasientene var positive og motiverte til å utføre livsstilsendringer. Pasientene forventet at informasjon skulle være individuelt tilpasset og bidra til forståelse. Informasjon kunne da bli en ressurs for å mestre livssituasjonen.

Konklusjon: Funnene belyser viktigheten av et større fokus på helseveiledning på sykehus, og nødvendigheten av at informasjon er individuelt tilpasset. Det bør under sykehusinnleggelse informeres om og tilrettelegges for oppfølging med helseveiledning og rehabilitering etter utskrivelse.

ABSTRACT

Background: Lifestyle changes are recommended after ST-elevation myocardial infarction, but research show that this can be challenging. Thorough and adjusted information about illness, treatment and risk factors is necessary to enable implementation of lifestyle changes and to ensure medication adherence.

Aim: To explore young and middle-aged patients' experiences of received information about illness and treatment at early discharge following uncomplicated ST-elevation myocardial infarction.

Method: We conducted a qualitative study with individual semi-structured interviews of seven patients, one week after discharge. The interviews were transcribed verbatim and analyzed using qualitative content analysis.

Result: The analysis revealed two themes: 1) Uncertainty about handling daily life and health, and 2) a wish to experience meaning and regain control over life. The first theme was illustrated by the absence of information and lack of quality of information received. The second theme was illustrated by the patients' positive attitude and motivation to change their lifestyle. Patients expected the information to be individualized and meaningful. Information could then become a resource to handle their life situation.

Conclusion: The findings highlight the importance of increased focus on health guidance and individualizing of the information during hospitalization, as well as facilitation for and information about follow-up education and rehabilitation after discharge.

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | | |
|-------|---------------------------------------|-------|
| 1.0 | Innledning..... | s. 1 |
| 1.1 | Bakgrunn for valg av tema..... | s. 1 |
| 1.2 | Tidligere forskning..... | s. 3 |
| 1.3 | Studiens hensikt..... | s. 7 |
| 2.0 | Teoretisk rammeverk..... | s. 8 |
| 2.1 | Helsefremming og empowerment..... | s. 8 |
| 2.2 | Helseveiledning..... | s. 9 |
| 2.2.1 | Den didaktiske relasjonsmodell..... | s. 10 |
| 2.3 | Salutogenese..... | s. 12 |
| 2.3.1 | Begripelighet..... | s. 13 |
| 2.3.2 | Håndterbarhet..... | s. 14 |
| 2.3.3 | Meningsfullhet..... | s. 14 |
| 2.3.4 | Opplevelse av sammenheng..... | s. 14 |
| 3.0 | Metode og metodiske overveielser..... | s. 18 |
| 3.1 | Kvalitativ metode..... | s. 18 |
| 3.2 | Forforståelse..... | s. 19 |
| 3.3 | Det kvalitative intervju..... | s. 20 |
| 3.4 | Utarbeidelse av intervjuguiden..... | s. 21 |
| 3.5 | Utvalg og rekruttering..... | s. 21 |
| 3.6 | Gjennomføring av intervju..... | s. 23 |
| 3.7 | Transkripsjon..... | s. 24 |
| 3.8 | Analyse..... | s. 26 |
| 3.9 | Metodologiske betraktninger..... | s. 28 |
| 3.9.1 | Gyldighet..... | s. 28 |
| 3.9.2 | Pålitelighet..... | s. 29 |
| 3.9.3 | Bekreftbarhet..... | s. 30 |
| 3.9.4 | Overførbarhet..... | s. 30 |
| 3.10 | Forskningsetiske vurderinger..... | s. 30 |

| | | |
|-------|--|-------|
| 4.0 | Resultater..... | s. 33 |
| 4.1 | Tema 1 – Usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse..... | s. 33 |
| 4.1.1 | Fravær av informasjon og tilbud..... | s. 34 |
| 4.1.2 | Utfordrende tilgang på informasjon..... | s. 35 |
| 4.1.3 | Opplever barrierer for mottak av informasjon..... | s. 36 |
| 4.1.4 | Mangelfull kvalitet på informasjon..... | s. 36 |
| 4.1.5 | Utfordrende å leve med hjertesykdom..... | s. 37 |
| 4.1.6 | Opplevelse av å være utilstrekkelig..... | s. 38 |
| 4.2 | Tema 2 – Ønsker å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv.... | s. 39 |
| 4.2.1 | Informasjon var tilgjengelig..... | s. 40 |
| 4.2.2 | Behov for trygge rammer når en mottar informasjon..... | s. 40 |
| 4.2.3 | Søker forståelse..... | s. 41 |
| 4.2.4 | Informasjonen var meningsfull..... | s. 41 |
| 4.2.5 | Informasjon har blitt en ressurs til å håndtere livssituasjonen..... | s. 42 |
| 4.2.6 | Behov for forutsigbarhet..... | s. 42 |
| 4.2.7 | Mål om å mestre livet..... | s. 43 |
| 5.0 | Diskusjon..... | s. 44 |
| 5.1 | Behov for helseveiledning og rett til informasjon..... | s. 44 |
| 5.2 | Forventning om forståelse og individuelt tilpasset helseveiledning..... | s. 47 |
| 5.3 | Informasjon som en ressurs på veien mot helse..... | s. 53 |
| 5.4 | Metodediskusjon..... | s. 58 |
| 5.5 | Implikasjoner for forskning..... | s. 60 |
| 6.0 | Konklusjon..... | s. 61 |
| 6.1 | Implikasjoner for praksis..... | s. 61 |
| | Referanser..... | s. 63 |
| | Vedlegg 1: PICO-skjema..... | s. 73 |
| | Vedlegg 2: Tabell for søk..... | s. 74 |
| | Vedlegg 3: Intervjuguide..... | s. 75 |
| | Vedlegg 4: Informasjon- og samtykkeskjema..... | s. 77 |

| | |
|--|--------|
| Vedlegg 5: Skjema for bakgrunnsinformasjon..... | s. 80 |
| Vedlegg 6: Fra meningsenhet til tema..... | s. 81 |
| Vedlegg 7: Søknad REK..... | s. 85 |
| Vedlegg 8: Svar fra REK..... | s. 93 |
| Vedlegg 9: Søknad Personvernombudet..... | s. 96 |
| Vedlegg 10: Søknad Forskningsavdelingen..... | s. 101 |
| Vedlegg 11: Svar fra Personvernombudet..... | s. 103 |
| Vedlegg 12: Skjema for koblingsnøkkel..... | s. 105 |
| Vedlegg 13: Forkortelser..... | s. 106 |
| Vedlegg 14: Master i spesialsykepleie, spesifisering av studentbidrag..... | s. 107 |

1.0 INNLEDNING

Hvert år rammes omlag 13.000 personer av hjerteinfarkt i Norge (Govatsmark, Digre, Sneeggen, Halle & Bønaa, 2019), og på verdensbasis er hjertesykdom den vanligste årsak til død (Ibanez et al., 2018). En fjerdedel av personene som fikk hjerteinfarkt i Norge i 2018 hadde ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) (Govatsmark et al., 2019). STEMI er den alvorligste formen for hjerteinfarkt, som innebærer okklusjon av en koronararterie som følge av aterosklerotisk plakk og/eller trombe. Dette fører til stans i blodtilførselen til vevet med påfølgende myokardiskemi, nekroseutvikling og risiko for død (Eikeland, Gimnes & Holm, 2015, s. 541-544). Revaskularisering i form av perkutan koronar intervensjon (PCI) eller trombolytisk behandling, er førstehåndsbehandling ved STEMI (Ibanez et al., 2018).

Pasienter med STEMI har ifølge European Society of Cardiology (ESC) retningslinjer for behandling av STEMI (Ibanez et al., 2018) behov for informasjon og veiledning om sykdom, medikamentell behandling og livsstilsendringer i etterkant av revaskularisering. Dette for å gjennomføre anbefalte livsstilsendringer og medikamentell behandling etter utskrivelse. Studier har vist at pasienter med ukomplisert STEMI med utført PCI trygt kan utskrives to til tre dager post PCI (Ibanez et al., 2018). Dette har blitt vanlig praksis i norske sykehus. Norsk hjerteinfarktregister (Govatsmark et al., 2019) viser at 63 % av hjerteinfarktpasientene ble utskrevet innen tre døgn i 2018. Et kort sykehusopphold kan imidlertid gi begrenset tid og mulighet for helsepersonell til å gi god informasjon før utskrivelse. Det er derfor ønskelig å undersøke hvilke opplevelser og erfaringer pasienter har angående informasjon om sykdom og behandling ved utskrivelse fra sykehus etter gjennomgått STEMI med utført PCI og ukomplisert forløp. Få studier har undersøkt dette tidligere.

1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA

Rask diagnostikk, tidlig revaskularisering og medikamentell behandling er sentralt i behandlingen av hjerteinfarkt. Samtidig vil reduksjon av risikofaktorer for utvikling av aterosklerotisk plakk være viktig for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom, og i verste fall et nytt, potensielt dødelig hjerteinfarkt (Eikeland et al., 2015, s. 541-552).

Pasienter med STEMI har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer som å slutte å røyke, bli mer fysisk aktive eller bedre kosthold. Informasjon er også viktig med tanke på medikamentetterlevelse, fordi mangel på forståelse av virkning og nødvendighet kan bidra til at pasienten ikke følger den anbefalte og forskrevne medikamentelle behandlingen (Ibanez et al., 2018).

Ifølge ESC retningslinjer (Ibanez et al., 2018) bør alle pasienter med gjennomgått STEMI delta i et rehabiliteringsprogram som inneholder fysisk trening, helseveiledning, psykologisk støtte og hjelp til å håndtere stress, noe som kan bidra til å redusere risikofaktorer. Vår erfaring som sykepleiere i arbeid med kardiologiske pasienter på en medisinsk intensiv overvåkingsenhet er at det er stor variasjon i om pasienter blir henvist til hjerterehabilitering under sykehusoppholdet og hvor mye informasjon de får om dette. For at pasientene skal kunne ta en veloverveid beslutning om å delta i rehabilitering, har de behov for grunnleggende informasjon om sykdom, behandling, risikofaktorer og livsstilsendringer slik at de forstår betydningen av å delta i et slikt program.

Som intensivsykepleier skal en ivareta pasientens autonomi, integritet og rettigheter (Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere [NSFLIS], 2017). Prinsippet om pasientautonomi har fått en sentral rolle innenfor pasientbehandling i norsk helsevesen, og handler om pasienters mulighet til medvirkning og å ta selvstendige beslutninger (Brinchmann, 2016, s. 89-90). Pasienters rett til informasjon og medvirkning er lovfestet i pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-1 og 3-2), og for intensivsykepleieren er det en etisk og juridisk plikt å gi informasjon til pasienter og sikre pasientautonomi (Helsepersonelloven, 1999, § 10; Norsk sykepleieforbund [NSF], 2019). Informasjonen intensivsykepleieren gir må være tilstrekkelig for at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand og tjenestetilbudet. Den bør gis på en hensynsfull måte og tilpasses hver enkelt pasient, og intensivsykepleieren må sikre seg at pasienten forstår innholdet og betydningen av informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-1 og 3-5).

Intensivsykepleieren spiller med andre ord en viktig rolle ovenfor pasienter med gjennomgått STEMI når det gjelder å legge til rette for livsstilsendringer og medikamentetterlevelse. Ifølge ESC retningslinjer (Ibanez et al., 2018) viser flere studier at pasienter med lav risiko og gjennomgått primær PCI trygt kan utskrives fra sykehus to til tre dager etter PCI. Et kort sykehusopphold gir imidlertid intensivsykepleieren begrenset tid til å gi pasienten informasjon, undervisning og veiledning, og stiller derfor krav til kompetanse og gode rutiner for pasientinformasjon. I en travel sykehushverdag kan det bli lite tid til informasjon. Hvilken type, hvor mye og på hvilken måte informasjon blir gitt til pasienten kan variere mellom hver enkelt sykepleier, samt ut fra sykepleierens erfaring og kunnskap.

Sykehusavdelingen hvor vår studie skal gjennomføres, har de siste fem årene tilbudt daglig gruppeundervisning for pasienter med gjennomgått hjerteinfarkt, for å sikre at de mottar informasjon under innleggelsen. Vi har imidlertid erfart at denne undervisningen i perioder har vært vanskelig å gjennomføre på grunn av en travel arbeidshverdag og mangel på sykepleiere til å undervise. Det finnes flere rehabiliteringstilbud for hjertepasienter i nærheten av det aktuelle sykehuset. I Norge generelt er det stor variasjon i tilgang på rehabiliteringsprogram ut fra hvor en befinner seg. En nyere studie viste at kun 28 % av pasienter med førstegangs PCI deltok i hjerterehabilitering (Olsen, Schirmer, Bønaa & Hanssen, 2018). Det er derfor viktig å undersøke hvilken informasjon pasientene har fått på sykehuset, og om de er tilbudt rehabilitering.

1.2 TIDLIGERE FORSKNING

PICO-skjema, vedlegg 1, ble utarbeidet med relevante søkeord på engelsk. Systematisk søk ble gjennomført i de helsefaglige databasene Cinahl og Medline, se vedlegg 2 for tabell for søk. Det ble også søkt i British Nursing Index, Cochrane Library og SweMed+ med samme søkeord og -kriterer, uten funn av flere relevante artikler. Søket i Cinahl og Medline ga 287 treff, og artiklenes tittel og sammendrag ble gjennomgått og vurdert. Artikler ble ekskludert dersom de omhandlet andre sykdommer enn hjerteinfarkt, omhandlet barn eller manglet

relevans for hensikten med vår studie. Tilsammen 36 artikler ble inkludert, og vil videre presenteres i aktuelt kapittel.

Forskning viser at pasienter med gjennomgått myokardinfarkt har behov for informasjon om livsstilsendringer, og motivasjon til å utføre dem (Fållun, Fridlund, Schaufel, Schei & Norekvål, 2016; Merritt, Zoysa & Hutton, 2017; Nicolai et al., 2018). Ved individuell pasientinformasjon og undervisning økes kunnskap om sykdom og livsstilsendringer (Furuya et al., 2013; Uysal & Ozcan, 2015). Økt helsekunnskap gir pasienter større mulighet til å gjenkjenne og/eller forstå symptomer (Alsén & Eriksson, 2016; O'Brien, O'Donnell, McKee, Mooney & Moser, 2013; Tongpeth, Du & Clark, 2018). Flere deltakere i studien til Sjöström-Strand, Ivarsson & Sjöberg (2011) ønsket oppfølging fra helsevesenet i lengre tid etter myokardinfarkt. Forskning viser også at motivasjon til livsstilsendringer minker over tid, når minnet om mottatt informasjonen avtar (Doyle, Fitzsimons, McKeown & McAloon, 2012).

Deltakelse i rehabiliteringsprogram i etterkant av innleggelse er anbefalt ved tidlig utskrivelse (Ibanez et al., 2018), og kan i flere tilfeller være gunstig for å gjøre pasienter delaktig i sykdomsbehandlingen (Bellman, Hambraeus, Lindbäck & Lindahl, 2009; Cafagna & Seghieri, 2017; Nunes, Rego & Nunes, 2016a; Simonj, Dreyer, Pedersen & Birkelund, 2017). Deltakelse i rehabiliteringsprogram øker når pasienten blir henvist fra sykehus og er godt informert om viktigheten av rehabiliteringen. Informasjon blir utpekt som en nøkkelbarriere det kan være mulig å gjøre noe med for å motivere til deltakelse i rehabiliteringsprogram etter myokardinfarkt (Dunlay et al., 2009; McKee et al., 2014). Ifølge Junehag, Asplund og Svedlund (2014a) er det likevel fortsatt behov for forskning for å kunne forstå mangel på motivasjon til å utføre livsstilsendringer. Studier har samtidig vist at pasienter har behov for mer og bedre tilrettelagt informasjon etter gjennomgått myokardinfarkt (Junehag, Asplund & Svedlund, 2014b; McKinley et al., 2009; White, Bissell & Anderson, 2011).

Ifølge flere studier er ikke medikamentetterlevelsen hos pasienter med gjennomgått myokardinfarkt optimal (Kirchmayer et al., 2012; Mangiapane & Busse, 2011; Mathews et al., 2015; Presseau et al., 2017; Schwalm et al., 2015). Budiman, Snodgrass og Chang (2016) fant at undervisning gitt av farmasøyter under sykehusinnleggelse øker medikamentetterlevelse og medikamentkunnskap. Flere studier har vist at ulike intervensjoner, som for eksempel en applikasjon for smarttelefon, benyttelse av medisindosett eller telefonoppfølging fra helsepersonell i etterkant av sykehusopphold bidrar til å øke medikamentetterlevelse (Johnston et al., 2016; Presseau et al., 2017), samt øke helsekunnskap (Furuya et al., 2013; Tongpeth et al., 2018). Intervensjon ved bruk av applikasjon for smarttelefon økte også trenden til røykeslutt, samt ga økt aktivitetsnivå etter gjennomgått myokardinfarkt (Johnston et al., 2016).

Medikamentetterlevelse har vist seg å være assosiert med livsstilsendringer (Lee et al., 2018). Mangiapane og Busse (2011) har vist at undervisningen bør starte så tidlig som mulig etter myokardinfarkt, da medikamentetterlevelsen faller drastisk kort tid etter utskrivelse fra sykehus. Figueiras, Maroco, Monteiro, Caeiro og Neto (2017) viser at intervensjoner innad i sykehus, som en 45 minutters samtale med pasienten hvor det informeres om sykdom og risikofaktorer hos den enkelte pasient, samt planlegges strategier og mål for å redusere risikofaktorer, bedrer sykdomsforståelse og fremmer livsstilsendringer, som fysisk aktivitet. Fysisk aktivitet blir knyttet til en bedre opplevd helsesrelatert livskvalitet, samt økt opplevelse av sammenheng (Bergman, Malm, Karlsson & Berterö, 2009; Løvlien, Mundal & Hall-Lord, 2017). Økt fysisk aktivitet har også sammenheng med bedre medikamentetterlevelse (Mathews et al., 2015).

Studier har også vist at pasientens psykososiale liv kan bli negativt påvirket i etterkant av et myokardinfarkt, som følge av angst (Fållun et al., 2016; Junehag et al., 2014b; Simonÿ, Pedersen, Dreyer & Birkelund, 2015) og depresjon (Merritt et al., 2017; Nunes et al., 2016a), samt frykt for å oppleve et nytt myokardinfarkt (Junehag et al., 2014b; Simonÿ et al., 2017). Undervisning om normalreaksjoner etter myokardinfarkt og støtte av helsepersonell eller

likesinnede kan være nyttig for å bedre og forebygge disse negative påvirkningene (Nunes et al., 2016a; Simonÿ et al., 2015; Simonÿ et al., 2017). Å involvere pårørende i pasientundervisningen kan også være gunstig, da pårørende kan være en viktig støtte for pasientene etter gjennomgått myokardinfarkt (Eriksson, Asplund & Svedlund, 2010; Nicolai et al., 2018). Sosial støtte kan også gi større grad av medikamentetterlevelse (Presseau et al., 2017).

Nunes, Rego og Nunes (2016b) har utført en studie med gjennomgang av pasientjournaler der de fant at ikke alle pasienter får den undervisningen de har krav på. Studier har også vist at sykepleiere har for lite tid og ressurser til å utføre viktig undervisning til pasientene (Barnason, Steinke, Mosack & Wright, 2013; Höglund, Winblad, Arnetz & Arnetz, 2010). Spesifikke barrierer for å gi undervisning kan være mangel på kunnskap hos sykepleierne, eller at enkelte tema kan oppleves vanskelig å snakke om, spesielt seksualitet (Barnason et al., 2013).

Lengden på sykehusopphold etter gjennomgått STEMI er betydelig redusert de siste tiårene, og flere studier har vist at pasienter med ukomplisert forløp trygt kan utskrives to til tre dager etter PCI (Ibanez et al., 2018). Dette medfører begrenset tid og mulighet for intensivsykepleier til å gi god informasjon. Det er derfor viktig å få innblikk i pasienters egne erfaringer med informasjon mottatt på sykehus, som kan bidra til kunnskap om samhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng. Det er spesielt viktig å undersøke hvilke erfaringer yngre og middelaldrende pasienter har med informasjon på sykehuset. Det stilles generelt høyere krav til aktivitet og fungering hos yngre og middelaldrende personer, og ifølge ESC retningslinjer (Ibanez et al., 2018) er returnering til arbeid etter et myokardinfarkt en viktig indikator for restitusjon. Yngre pasienter har også en større sannsynlighet for å utvikle angst og/eller depresjon, som begge er assosiert med dårligere etterlevelse og flere risikofaktorer etter myokardinfarkt (Kuhl, Fauerbach, Bush & Ziegelstein, 2009; Kurdyak, Chong, Gnam, Goering & Alter, 2011; Murphy et al., 2013).

1.3 STUDIENS HENSIKT

Hensikten med studien er å undersøke hvilke erfaringer yngre og middelaldrende pasienter har med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert ST-elevasjon myokardinfarkt.

Studien har følgende forskningsspørsmål:

- Hvordan opplever pasientene mottatt informasjon?
- Hvilke endringer i pasientens daglige liv har mottatt informasjon om sykdom og behandling ført til?
- Hvilke forventninger har pasienter til informasjon på sykehus?

2.0 TEORETISK RAMMEVERK

Her presenteres aktuelle teorier og begreper som danner det teoretiske rammeverket for studien. For å kunne diskutere studiens resultater som omhandler pasienters erfaring med mottatt informasjon må dette sees i lys av intensivsykepleierens pedagogiske rolle. Helsefremming vil derfor presenteres kort, før begrepet empowerment belyses. Videre presenteres helseveiledning, som er en pedagogisk metode som kan bidra til empowerment. Det vises hvordan helseveiledning kan bidra til å styrke pasienters ressurser, og på denne måten øke deres opplevelse av medvirkning i eget liv. Innen helseveiledning er helsemessige utfordringer som livsstil et kjerneområde. Den didaktiske relasjonsmodell presenteres for å gi en oversikt over forhold som påvirker helseveiledning.

Til slutt presenteres Antonovskys (2012) teori om salutogenese og opplevelse av sammenheng, som inkluderer begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Her er det fokus på å aktivt fremme helse, i motsetning til å fokusere på sykdom og risikofaktorer. Teorien kan gi mulighet til å belyse hvordan pasientene opplever mottatt informasjon og hvordan de håndterer sin nye livssituasjon.

2.1 HELSEFREMNING OG EMPOWERMENT

Helsefremming er en prosess som gir den enkelte mulighet til å øke kontrollen over, og forbedre deres helse (World Health Organization, 1986). Helsefremming har i studien fått et viktig fokus ut fra intensivsykepleierens ansvars- og funksjonsbeskrivelse, hvor det beskrives at intensivsykepleieren skal legge til rette for rehabilitering tidlig i pasientforløpet med et mål om å bedre pasientens opplevelse av livskvalitet, samt deres funksjonsnivå og helsestatus (NSFLIS, 2017). Helsefremming blir et overordnet mål når intensivsykepleieren skal informere pasienter og anbefale livsstilsendringer etter gjennomgått STEMI.

Helsepedagogikk betyr å ta i bruk pedagogiske virkemidler for å øke pasienters kunnskap om egen situasjon, og styrke deres mestring av å leve med helseutfordringer. Målet er å gi det enkelte individ kompetanse til å ta egne beslutninger (Nasjonal kompetansetjeneste for

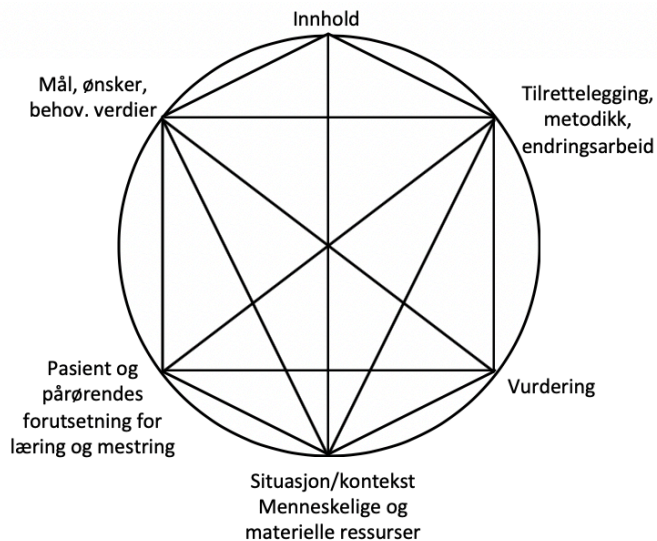
læring og mestring innen helse [NKLMH], 2015). Empowerment er et viktig begrep innenfor helsepedagogikk og helsefremmende arbeid, og er en prosess der personer får større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres helse (World Health Organization [WHO], 1998). Begrepet empowerment blir ofte oversatt til myndiggjøring, og er knyttet til mestring og mestringshjelp (Christiansen, 2020a, s. 78). Innenfor en individorientert tilnærming av empowerment er det fokus på å styrke den enkeltes ressurser, legge til rette for at den enkelte kan utnytte sin kapasitet optimalt, og dermed gjenvinne kontrollen over eget liv (Askheim, 2019, s. 56). For pasienter med gjennomgått STEMI vil dette dreie seg om å legge til rette for at den enkelte klarer å leve videre etter å ha opplevd akutt og alvorlig sykdom, og blir i stand til å gjennomføre livsstilsendringer slik at risikoen for utvikling eller forverring av sykdom reduseres.

2.2 HELSEVEILEDNING

I empowermentprosessen er helseveiledning en sentral pedagogisk metode (Christiansen, 2020b, s. 35). Helseveiledning er et overordnet begrep som inkluderer å gi informasjon, motivere, råde, prosessvurdere, støtte, undervise, lytte og spørre. Dens funksjon er å bidra til læring og mestring i helse- og sykdomsrelaterte livssituasjoner, og det er en pedagogisk, faglig og kommunikativ prosess (Christiansen, 2020c, s. 13-15). Helseveiledning retter seg mot grupper og enkeltindivider, og er sentral innen pasientopplæring. Helsemessige utfordringer som livsstil er et kjerneområde innenfor helseveiledning (NKLMH, 2015). Intensivsykepleieren har i sitt arbeid en pedagogisk funksjon (NSFLIS, 2017), og helseveiledning blir derfor en viktig oppgave når intensivsykepleieren skal ivareta pasienter med gjennomgått STEMI. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019) presiseres det at det må gis tilstrekkelig og tilpasset informasjon for å gi pasienten mulighet til å ta selvstendige avgjørelser. Pasienten skal ikke kun bli informert, men også være en aktiv deltaker i avgjørelser om behandling og oppfølging (Christiansen, 2020a, s. 78). Intensivsykepleieren spiller dermed en viktig rolle overfor den enkelte pasients empowerment.

2.2.1 DEN DIDAKTISKE RELASJONSMODELL

Didaktikk er læren om undervisning, og begrepet stammer fra det greske ordet didaktike, som betyr undervisningskunst (Sjøberg, 2020). Det er ifølge Christiansen (2020d, s. 48-50) viktig å ha et helhetsperspektiv på helseveiledning, og hun presenterer en didaktisk relasjonsmodell som gir oversikt over seks forhold som gjensidig påvirker helseveiledning når læring og mestring skal fremmes. Den didaktiske relasjonsmodell er gjengitt i figur 1.



Figur 1: Den didaktiske relasjonsmodell (Christiansen, 2020d, s. 49). Gjengitt med tillatelse fra Gyldendal.

Disse forholdene bør intensivsykepleieren være bevisst på og ta hensyn til ved helseveiledning til pasienter som står i en spesiell og sårbar livssituasjon, som ved gjennomgått STEMI. Pasientens forutsetninger for læring og mestring vil variere, og det vil være behov for å individualisere og tilpasse helseveiledningen. Forutsetninger kan være pasientens alder, erfaring og sykdomsfase/tilstand. Gjennom å vise empati, observere, stille gode spørsmål og lytte aktivt må intensivsykepleieren finne ut hvordan pasienten har det og hvordan situasjonen oppleves og forstås (Christiansen, 2020d, s. 48-50).

Det kan være variasjon i pasienters mål, ønsker, behov og verdier knyttet til helseveiledning, og pasientens egne mål kan også stå i motsetning til intensivsykepleierens mål for pasienten. Intensivsykepleieren og pasienten kan formulere mål sammen for å fremme en

felles forståelse av hva pasienten skal jobbe mot. Pasienten får da medbestemmelse som kan styrke bevissthet, ansvarlighet og motivasjon for å lære (Christiansen, 2020d, s. 48 og 68-69). Et mål ved helseveiledning kan eksempelvis være endring for å bedre helse (Christiansen, 2020a, s. 86). Ved akutt og kritisk sykdom som å gjennomgå hjerteinfarkt kan pasienten bli utsatt for store psykososiale påkjenninger (Stubberud, 2015, s. 78). Krisesituasjoner kan prege pasientens mottakelighet for helseveiledning, og det kan være gunstig med kortsiktige mål (Christiansen, 2020d, s. 69).

Helseveiledningens innhold bør individualiseres og planlegges i samarbeid med pasienten. Innholdet må oppfattes som relevant for pasienten, slik at kunnskapen kan nyttiggjøres. Hvilken situasjon og kontekst helseveiledning gis i kan påvirke pasientens evne til læring og mestring. En akuttmedisinsk situasjon kan gjøre at pasienten ikke er mottakelig for informasjon, og helseveiledning bør fortrinnsvis gis når den akutte situasjonen er over. Hvor pasienten befinner seg og hvem som er rundt når helseveiledning mottas kan også ha betydning. Pasienter kan også ha ulik tilgang på menneskelige og materielle ressurser, eksempelvis helsepersonell, internett og likesinnede, noe som kan påvirke den enkeltes læring og mestring (Christiansen, 2020d, s. 55-63).

Helseveiledning kan gis med ulike metoder, som for eksempel varierte former for undervisning, rådgivning eller informasjon i muntlig eller skriftlig form. Helseveiledningen bør tilrettelegges den enkelte pasient, men kan også tilpasses grupper bestående av to eller flere personer der samspillet kan gi mulighet til å lære av hverandre og motta emosjonell støtte (Christiansen, 2020a, s. 77-85).

Intensivsykepleieren må fortløpende vurdere hvor pasienten er i læringsforløpet og om pasienten savner informasjon. Det må sikres at pasienten har forstått informasjonen, og ved behov gjøre endringer eller gjenta informasjon (Christiansen, 2020a, s. 86).

2.3 SALUTOGENESE

Antonovsky (1996) fremlegger en teori om helse ved å bruke en modell som har sett på styrker og svakheter ved helsefremmende, forebyggende, behandlende og rehabiliterende ideer og praksiser. Dette er teorien om salutogenese, som er motsatsen til patogenese. Innen salutogenesen blir fokuset rettet mot helsebringende faktorer i stedet for sykdomsfremkallende faktorer. Stressfaktorer blir oftest sett på som en belastning, men en salutogen tankegang tar utgangspunkt i motstandsressursene til personen som utsettes for en stressfaktor og hvordan disse kan bidra til et helsebringende resultat. Å aktivt kunne tilpasse seg stressfaktorer i det hverdagslige miljøet vil kunne danne utgangspunktet for god mestring i stedet for å ende opp med en belastning (Antonovsky, 2012, s. 29-33).

Den salutogene tilnærmingen handler om at normaltstanden til et menneske er i en heterostatisk ubalanse. Uavhengig av om stimuli og stressfaktorer en person utsettes for kommer fra det indre eller ytre miljø, er akutte eller kroniske, eller om de er frivillige eller påtvungne, så vil personen kontinuerlig utsettes for stimuli som det ikke finnes en automatisk respons på. Personens sanseapparat vil videreformidle til hjernen at det finnes et problem, hvor det deretter igangsettes problemløsning som gir en følelsesmessig respons. Problemløsningen vil ta utgangspunkt i personens grad av begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet knyttet til den aktuelle utfordringen (Antonovsky, 2012, s. 41 og 141).

Helseperspektivet sammen med det medisinske og sykdomsorienterte perspektivet, skiller klart mellom å være frisk og å være syk. Tilhengere av helseperspektivet fokuserer sine ressurser på å holde mennesker friske og forhindre sykdom. Tilhengere av det medisinske og sykdomsorienterte perspektivet retter sitt fokus mot å forebygge kronisk sykdom eller gjenopprette god helse. Antonovsky (2012, s. 27) fokuserer mer på kontinuumet mellom helse og uhelse, og legger vekt på at så lenge det er liv i en person, vil personen i en eller annen forstand være frisk. Salutogenese handler i denne sammenheng om hvor på dette spekteret mellom helse og uhelse personen befinner seg.

Det salutogene perspektivet åpner for at det kan være fokus på hele mennesket, ikke bare sykdommen, for å kartlegge personens historie og sykdom. Videre vil fokuset være å se på hva som skal til for at personen bevarer sin plass i helsekontinuumet, eller beveger seg mer mot helse-enden. Samtidig vil personens mestringsressurser komme i fokus, og hvordan stressfaktorene kan bli til noe helsebringende. Det vil også bli sett på hvordan personen klarer å aktivt tilpasse seg miljøet eller livssituasjonen. På denne måten blir det et videre fokus på personens egenopplevde mestring (Antonovsky, 2012, s. 36). Ved å se på pasienter med gjennomgått STEMI sine mestringsressurser kan intensivsykepleieren tilrettelegge helseveiledningen, og knytte disse opp mot pasientens egne mål for livet videre.

Begrepet helse handler ut fra salutogenesen om hvor godt personen er i stand til å håndtere sin nåværende livssituasjon og eventuelle stressorer ut fra sitt ståsted, uavhengig av tilstedeværende sykdom. Slik sett kan en person med gjennomgått hjerteinfarkt og kronisk hjertesykdom fortsatt ha god helse dersom vedkommende er i stand til å håndtere sin nye livssituasjon på en god måte. For å kunne si noe om hvordan personer håndterer en situasjon benytter Antonovsky (2012) seg av begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet som til sammen utgjør personens opplevelse av sammenheng (OAS) i den gitte situasjonen.

2.3.1 BEGRIPELIGHET

Begripelighet handler om hvordan en person opplever å bli utsatt for stimuli, eksempelvis stressfaktorer, i personens indre og ytre miljø. Dersom personen har høy grad av begripelighet vil stimuli bli sett på som noe forutsigbart, gi mulighet til å forstå situasjonen og sette den i sammenheng. Kognitiv forståelse er her sentralt, da stimuli vil bli til informasjon som personen kan benytte seg av. Lav grad av begripelighet vil kunne gjøre at personen oppfatter stimuli som støy, og situasjonen vil kunne ende opp med å være kaotisk og uforståelig (Antonovsky, 1996; Antonovsky, 2012, s. 39-40).

2.3.2 HÅNDBARHET

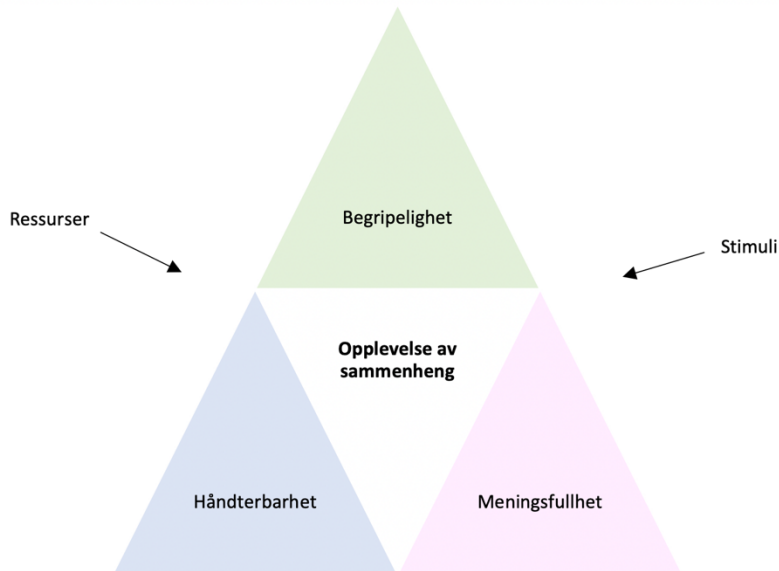
Håndterbarhet handler om hvilke ressurser personen har tilgjengelig til å håndtere en uventet situasjon. Ved høy grad av håndterbarhet har personen de ressursene han anser som nødvendig for å komme seg gjennom situasjonen. Dette kan være indre mestringsressurser som kunnskap eller ressurser gitt av en man kan stole på, eksempelvis ektefelle eller helsepersonell. Det rettes oppmerksomhet mot et mål om å komme seg gjennom en utfordring i livet i stedet for å fokusere på at livet er urettferdig (Antonovsky, 2012, s. 40).

2.3.3 MENINGSFULLHET

Meningsfullhet handler om forståelse av livet rent følelsesmessig, og motivasjon til å være en deltaker i det som betyr noe for vedkommende. Dersom man opplever meningsfullhet, har man en opplevelse av at livet byr på utfordringer som det er verdt å ta fatt på med engasjement og innsats. Mangel på meningsfullhet vil gjøre at slike utfordringer kun oppfattes belastende, og ikke givende. Eksempelvis om en person mister noen han er glad i, vil han ved høy grad av meningsfullhet gjøre hva han kan for å komme seg gjennom situasjonen på en god måte, og ha større sjanse for å lykkes med dette (Antonovsky, 2012, s. 41).

2.3.4 OPPLEVELSE AV SAMMENHENG

Definisjonen av opplevelse av sammenheng (OAS) er knyttet sammen gjennom de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, som illustreres i figur 2. OAS er med på å danne kjernegrunnet for den salutogene modellen. OAS handler om i hvilken grad en person har tiltro til at ytre eller indre stimuli er forståelige og forutsigbare, at personen har de ressursene som kreves for å kunne håndtere disse stimuliens krav og at disse kravene blir oppfattet som meningsfulle utfordringer (Antonovsky, 2012, s. 37-42).



Figur 2: Opplevelse av sammenheng

Antonovsky (1996) skriver at når en person med sterk OAS konfronteres med en stressor vil han:

- Ønske, være motivert til og/eller takle utfordringen (meningsfullhet)
- Ha tro på at utfordringen er forståelig (begripelighet)
- Ha tro på at han har ressurser tilgjengelig for å håndtere situasjonen (håndterbarhet)

En person med sterk OAS vil dermed lettere kunne definere stimuli til å ikke være en stressfaktor, ved at personen klarer å tilpasse seg de kravene som situasjonen stiller. Han vil også ha større sannsynlighet for å velge den mestringsstrategien som personen mener er egnet til å håndtere stressfaktoren, og i høyere grad enn personer med svak OAS kunne vise helsefremmende atferd (Antonovsky, 2012, s. 143-162). OAS vil kunne ha betydning for en pasient med gjennomgått STEMI som skal ta fatt på livsstilforbedring etter et kort sykehusopphold.

Forholdet mellom begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet kan variere, og har betydning for personens OAS. Eksempelvis kan sterk opplevelse av håndterbarhet vanskelig oppnås uten også å ha høy begripelighet. Dette fordi personen må forstå hvilke krav

situasjonen stiller for å kunne vite om han innehar de nødvendige ressursene til å kunne håndtere den. Disse tre komponentene er forsøkt rangert ut fra deres viktighet. Meningsfullhet fremheves som den viktigste, da denne komponenten innebærer å ha motivasjon. Dersom en person har motivasjon, finnes det en mulighet for å øke både begripelighet og håndterbarhet for å kunne nå målet. Begripelighet er den neste komponenten på listen, da håndterbarhet vanskelig kan oppnås uten begripelighet. Dermed ender håndterbarhet nederst på rangeringen, selv om denne også er viktig, da man uten ressurser vanskelig vil kunne mestre en situasjon. Med andre ord vil mestring være avhengig av OAS samlet sett (Antonovsky, 2012, s. 42-44).

Sterk OAS kan bunne ut fra tre former for livserfaring; kontinuitet, forholdet mellom under- og overbelastning, og deltakelse i sosialt verdsatt beslutningstaking. Indre sammenheng og kontinuitet vil kunne fremme begripelighet. En hensiktsmessig balanse mellom over- og underbelastning legger grunnlaget for håndterbarhet. Og når en person opplever en følelse av medbestemmelse og ikke blir redusert til et objekt uten påvirkningskraft, vil meningsfullhet oppstå (Antonovsky, 2012, s. 105-106). Mengden av slik livserfaring vil variere ut fra personens plassering i egen kultur og sosiale kontekst. Hvilket arbeid personen gjør i hverdagen, hvilken familiestruktur han har, og faktorer som kjønn, etnisitet og genetikk, kan også ha betydning for personens livserfaring (Antonovsky, 1996).

Sterk OAS er allikevel ikke ensbetydende med at en person opplever alle situasjoner som håndterbare, begripelige og meningsfulle. Det vil være et avgrenset område for hver enkelt person for hva som ansees å være viktig. Det som skjer utenfor dette avgrensede området er ikke viktig for vedkommende, og personen kan ha sterk OAS uten å forstå den aktuelle situasjonen. Det viktigste for sterk OAS er at det finnes områder i personens liv som gir ham mening. Områder som omfatter eksistensielle tema, primær rolleaktivitet, mellommenneskelige relasjoner og indre følelser vil etter all sannsynlighet likevel alltid kunne sies å være viktig for en person. For å bevare sterk OAS er det også en mulighet for å kunne være fleksibel på hvilke områder som ligger innenfor disse grensene av hva som er

viktig for personen. Dette betyr at en person som tenker at kravene en situasjon medfører ikke vil være håndterbare, midlertidig flytter grensene for hva som er viktig for vedkommende. Dersom det viser seg at vedkommende allikevel klarer å håndtere situasjonen, kan han flytte grensene tilbake slik at situasjonen blir viktig for ham og han kan dermed styrke sin totale OAS (Antonovsky, 2012, s. 45-46).

3.0 METODE OG METODISKE OVERVEIELSER

3.1 KVALITATIV METODE

En kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design ble utført for å belyse pasienters erfaringer med informasjon mottatt på sykehus, og for å finne svar på studiens forskningsspørsmål. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir ifølge Malterud (2017, s. 30-32) mulighet til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet.

Kvalitativ metode er ifølge Polit og Beck (2017, s. 11) assosiert med det naturalistiske paradigmet, og dette har i studien vært vårt vitenskapsteoretiske fundament. For den naturalistiske forskeren er virkeligheten en konstruksjon av individene som deltar i forskningen, virkeligheten eksisterer i en kontekst med mange mulige konstruksjoner. Det finnes flere mulige tolkninger av virkeligheten som er mentalt konstruert av den enkelte person, og det er dermed ikke mulig å fastslå den ultimate sannhet eller falskhet av konstruksjonene. Kunnskap blir maksimert når avstanden mellom forskeren og deltakeren blir minimert. Gjennom subjektive interaksjoner får forskeren tilgang til studiedeltakernes stemmer og tolkninger, som er essensielle for å forstå det aktuelle fenomenet. Funnene fra naturalistisk forskning er dermed produktene av interaksjonen mellom forskeren og deltakerne (Polit & Beck, 2017, s. 11).

Valg av forskningstradisjon avhenger av hvilket forskningsspørsmål som skal besvares. Når en skal undersøke levde erfaringer er fenomenologi og hermeneutikk sentrale begreper. Innen fenomenologi ønsker en å utforske personers livserfaringer og forstå hva disse betyr for dem. Den fenomenologiske forskeren ønsker svar på hva essensen av fenomenet er, erfart av disse personene, eller hva meningen med fenomenet er for dem som erfarer det (Polit & Beck, 2017, s. 54). Hensikten med studien vår var nettopp å utforske og forstå pasienters subjektive erfaring. Hermeneutikk handler om tolkninger og meninger av individenes erfaringer. Levde erfaringer brukes som et redskap for å bedre forstå den

sosiale, kulturelle eller historiske konteksten erfaringene skjer i (Polit & Beck, 2017, s. 465). Ved å bruke kvalitativ innholdsanalyse med hermeneutisk tilnærming ønsker forskeren å være nær og knyttet til studiedeltakerne, og få frem meninger i data ved å bruke ulike grader av tolkning. Det manifeste innholdet kan bli sett på som en fenomenologisk beskrivelse, mens det latente innholdet kan bli sett på som en hermeneutisk tolkning (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Vår studie hadde dermed en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

3.2 FORFORSTÅELSE

Forforståelse handler om hvilke erfaringer, hypoteser, perspektiver og teoretiske referanserammer forskeren bringer med seg inn i et forskningsprosjekt før prosjektstart. Forforståelsen kan påvirke datainnsamling, analyse og funn. Den kan være en viktig motivator for igangsetting av forskningsprosjekter, og en styrke underveis i forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 44-45). Det er viktig at forskeren evner å kritisk reflektere hvordan en kan påvirke forskningsprosessen (Polit & Beck, 2017, s. 164). Forskerens forforståelse kan begrense perspektivet eller overskygge hele prosjektet, og bidra til å forvrengte slutninger i retning av egne forventninger, eller på linje med egne erfaringer. Forforståelsen kan også føre til utilsiktet kommunikasjon av egne forventninger over til deltakerne og dermed indusere forutinntatt respons på spørsmål (Malterud, 2017, s. 45; Polit & Beck, 2017, s. 161).

Vår forforståelse preget vår motivasjon for gjennomføring av studien. Vi er begge sykepleiere som har erfaring og arbeider med den aktuelle pasientgruppen. Vi har selv erfart at det i en hektisk sykehusavdeling er lite tid og ressurser til å gi pasientinformasjon. Vi har også opplevd å måtte gjenta eller forklare informasjon som har blitt gitt. Vår forforståelse var at det var en sannsynlighet for at pasientene ikke fikk optimal og tilstrekkelig informasjon under sykehusinnleggelsen. Vi har også opplevd at ulikt kunnskapsnivå og erfaring hos sykepleiere kan bidra til opplevelse av usikkerhet ved pasientinformasjon. Dette erfarte vi selv som nyutdannede og uerfarne innen fagfeltet.

Samtidig har vi sett svært engasjerte og dyktige kollegaer som informerer pasientene grundig. Vår forforståelse var derfor at det finnes variasjon i hvordan pasientene informeres og hvilken informasjon de får. Personlig erfaring preger også vår forforståelse, vi har selv opplevd å få for lite eller utydelig informasjon fra helsepersonell.

3.3 DET KVALITATIVE INTERVJU

Intervju er en av de vanligste metodene for datainnsamling innen kvalitativ forskning. Ved å bruke intervju kan forskeren nå områder av virkelighet som ellers hadde vært utilgjengelige, som personers subjektive opplevelser. En kan overkomme distanser ved å intervju personer som deltok i hendelser, og få innblikk i deres opplevelser (Peräkylä & Ruusuvuori, 2018, s. 669).

Målet med vår studie var å utforske deltakernes erfaringer knyttet opp mot et spesifikt tema, og semistrukturerte, individuelle intervjuer ble valgt som metode for datainnsamling. Individuelle intervjuer gir ifølge Malterud (2017, s. 69) mulighet til å skape fortrolighet mellom intervjuer og deltaker, samt en trygg ramme som kan bidra til å få frem personlige erfaringer. At deltakeren føler seg trygg og ivaretatt er en forutsetning for innhenting av rike og relevante empiriske data.

I intervjuet fokuseres det på deltakerens opplevelse av temaet, der målet er å gi deltakeren en så fri beskrivelse som mulig, uten at forskeren styrer eller påvirker dem. Ved semistrukturerte intervjuer er en særegen teknikk og tilnærming nødvendig, da samtalen verken er åpen eller basert på lukkede spørsmål. Intervjuene utføres derfor med bruk av en intervjuguide som inneholder bestemte temaer og eventuelt forslag til spørsmål (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 44-46). Under intervjuet må forskeren være oppmerksom på at relevante fokus kan ligge et annet sted enn der en i utgangspunktet forventet å finne det, en må gi rom for flertydighet. Hvis intervjuet ikke bidrar til noe nytt som konfronterer forskerens forforståelse, har en gjerne ikke hørt godt nok etter (Malterud, 2017, s. 135).

Semistrukturert individuelt intervju ble valgt fordi det virket som en hensiktsmessig metode for datainnsamling, da vi ønsket å samle inn informasjon om pasienters erfaring med mottatt informasjon på sykehus etter gjennomgått STEMI.

3.4 UTARBEIDELSE AV INTERVJUGUIDEN

Med utgangspunkt i studiens hensikt og forskningsspørsmål ble det i forkant av datainnsamling utarbeidet en intervjuguide, se vedlegg 3. Semistrukturert intervju med bruk av intervjuguide sikret at alle deltakere ga svar på samme spørsmål, og ga mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål. Ifølge Polit og Beck (2017, s. 463) er et kvalitativt design levende, hvor løpende beslutninger blir tatt ettersom ny informasjon fremkommer i datainnsamlingen. Dette gir fleksibilitet og mulighet for justeringer ved at forskeren drar lærdom av erfaringer underveis (Malterud, 2017, s. 53). Intervjuguiden ble utformet slik at vi skulle få en naturlig innledning og avslutning på intervjuet. Formulering av spørsmål til intervjuguiden ble nøye vurdert, da det er viktig at ord og formuleringer er forståelige og gir mening (Polit & Beck, 2017, s. 515). Det ble lagt vekt på å lage åpne spørsmål.

Et pilotintervju ble gjennomført i forkant av vår datainnsamling, noe som var med på å kvalitetssikre intervjuguiden og ga mulighet til justeringer. Som følge av erfaringer under datainnsamling ble det underveis gjort enkle justeringer av intervjuguiden. Ifølge Polit og Beck (2017, s. 510) kan en intervjuguide inneholde forslag til spørsmålsformuleringer for å innhente mer detaljert informasjon underveis i intervjuet. Vi formulerte egne forslag som en del av intervjuguiden, se vedlegg 3.

3.5 UTVALG OG REKRUTTERING

Det kan være vanskelig å vurdere hvor mange deltakere som bør inkluderes i en kvalitativ studie. Den optimale datamengden kommer an på hensikten med studien og datakvaliteten. Det bør være tilstrekkelig data til å dekke signifikante variasjoner som resulterer i en økt forståelse av erfaringer (Sandelowski, 1995). For få deltakere kan gjøre vurdering av overførbarhet utfordrende, mens for mange deltakere kan gi manglende tid til

å gjennomføre en grundig dataanalyse. Innen kvalitativ forskning er det vanlig med 5-25 deltakere. At antallet varierer såpass mye kan ha sammenheng med hvor mye tid og ressurser en har tilgjengelig, kombinert med at et økt antall deltakere etterhvert vil tilføre stadig mindre ny kunnskap. Færre intervjuer kan være en fordel da det gir mer tid til å kunne forberede og analysere intervjuene (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 148). Ifølge Malterud (2017, s. 58) bør utvalget settes sammen slik at innsamlet data inneholder rik og variert informasjon om temaet en ønsker å undersøke.

Pasientrekruttering til vår studie foregikk ved en medisinsk intensiv overvåkingssenhet på et sykehus på Vestlandet i Norge. Inklusjon og datainnsamling foregikk parallelt fra ultimo november 2019 til medio februar 2020. Ansatte ved den aktuelle avdelingen fikk skriftlig informasjon om studien via avdelingsleder før inklusjonsstart. I inklusjonsperioden ble vaktansvarlig sykepleier jevnlig kontaktet for å høre om det var pasienter i avdelingen som var aktuelle for inklusjon, ut fra gitte inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier for vår studie var følgende:

- Påvist STEMI
- Gjennomgått PCI
- Ukomplisert forløp definert som utskrivelse fra sykehus innen tre døgn post PCI
- Pasientalder 18-70 år

Eksklusjonskriterier for vår studie var følgende:

- Manglende samtykkekompetanse
- Kognitiv svikt
- Afasi
- Snakket ikke norsk
- Manglende evne til å gjennomføre et intervju på opp til en time

Vi spurte selv aktuelle pasienter om å delta i studien på utskrivelsesdagen, for å unngå innvirkning på informasjonen pasientene fikk eller etterspurte under innleggelsen, samt for å sikre at pasientene oppfylte inklusjonskriteriet om utskrivelse innen tre døgn post PCI. Samtykke til å delta ble innhentet ved bruk av informasjon- og samtykkeskjema utarbeidet fra malen «Infoskriv voksne» (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk [REK], 2019), se vedlegg 4.

Av de som ble forespurt om å delta i studien var det to pasienter som ikke ønsket å delta, og to som trakk seg fra studien etter inklusjon. Det var også en aktuell pasient som ikke ble forespurt om å delta, da pasienten ble utskrevet tidligere enn forventet. Totalt syv pasienter ble inkludert og deltok i studien. For å kunne presentere en oversikt over utvalget ble deltakerne forespurt om å fylle ut skjema for bakgrunnsinformasjon, se vedlegg 5. Resultatene presenteres i kapittel 4.

3.6 GJENNOMFØRING AV INTERVJU

Intervjuene ble gjennomført fem til ni dager etter utskrivelse fra sykehus, med median på syv dager. Dette ga deltakerne tid og mulighet til å reflektere over innleggelsen, samt vurdere om de fortsatt ønsket å delta i studien. Deltakerne fikk valget om å bli intervjuet på sykehuset eller hjemme i egen bolig. På denne måten kunne flere få mulighet til å delta, og selv velge hvor de synes det var mest komfortabelt å bli intervjuet. Seks deltakere ble intervjuet i sitt eget hjem, mens én deltaker ble intervjuet på sykehuset. Da intervjuene fant sted i deltakernes egne hjem var det deltakerne selv som tilrettela intervjusituasjonen. Hos enkelte av deltakerne var pårørende tilstede i hjemmet, men dette førte ikke til avbrytelser eller innvendinger under intervjuene. Intervjuet som fant sted på sykehuset ble utført på et egnet samtalerom som ble reservert for anledningen, der en unngikk forstyrrelser.

Det ble avsatt en time for hvert intervju. En romslig tidsramme for intervjuet kombinert med å skape en avslappet stemning gir ifølge Tjora (2017, s. 113) deltakeren bedre mulighet til å reflektere over egne meninger og erfaringer knyttet til det aktuelle temaet. I forkant av

intervjuene ble det brukt tid på å legge til rette for en komfortabel intervjusituasjon. Vi snakket om løst og fast, og deretter ble informasjon om tema og hensikt med studien repetert, samt skriftlig samtykke og taushetsplikt ble gjennomgått. Det ble poengtert ovenfor deltakerne at det ikke fantes noe riktig eller galt svar, at det var deres erfaringer vi ønsket å få innblikk i.

Intervjuene varte i 10-37 minutter, med median på 32 minutter, og ble tatt opp på lydbånd. En lydopptaker av høy kvalitet ble benyttet for å sikre god kvalitet på lydopptaket. Intervjuet ble gjennomført der vi begge var tilstede. Én utførte intervjuet, mens den andre var observatør. Bruk av lydbånd gjorde det mulig for intervjueren å holde en aktiv samtale med deltakeren, samt ga den andre mulighet til å notere underveis og dokumentere nonverbal kommunikasjon. Bruk av lydopptak gir ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 205) mulighet til å få med seg ulike tonefall, pauser og lyder. Slik kan en i etterkant lettere forstå betydningen av det som ble fortalt. Ingen av oss hadde tidligere erfaring innen intervjumetode, og antall intervjuer begrenset muligheten til at begge kunne opparbeide seg erfaring. Ifølge Tjora (2017, s. 158) er det vanlig at intervjueren blir godt kjent med intervjuguiden etter to til tre intervju, slik at en kan frigjøres fra den og heller engasjere seg og få en bedre flyt i samtalen med deltakeren. Vi valgte derfor at den samme personen utførte alle intervjuene.

Ved avslutning av intervjuet ble hovedelementene fra intervjuet gjennomgått med deltakeren for å sikre at det som ble sagt ble forstått riktig. Deltakeren fikk også mulighet til å legge til elementer som ikke allerede hadde fremkommet i intervjuet. Da intervjuet var avsluttet ble det på nytt snakket om løst og fast. Deltakeren fikk mulighet til å stille spørsmål, og ble til slutt takket for deltakelse i studien.

3.7 TRANSKRIPSJON

I kvalitativ forskning omformes erfaringer og hendelser i samtaler til tekst og mening. For å gjøre datamaterialet tilgjengelig for analyse er det nødvendig å gjøre materialet håndterbart. Et lydopptak må derfor gjøres om til tekst (Malterud, 2017, s. 77), med andre

ord transkriberes. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015, s. 205) betyr transkribering å transformere, å skifte fra en form til en annen. Ved å transkribere oversettes muntlig språk til skriftlig språk. Det er alltid en mulighet for at mening går tapt eller forvrenges når en oversettelse blir utført, slik som fra lyd til tekst (Malterud, 2017, s. 77). Elementer som ironi, stemmeleie og kroppsspråk går lett tapt under transkripsjon, og transkripsjoner er derfor svekkede, dekontekstualiserte gjengivelser av selve intervjuet (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 205).

Lydopptak av intervjuene ble fortløpende transkribert. En av oss transkriberte alle intervjuene, for så å gjennomgå lydopptaket på nytt samtidig som den transkriberte teksten ble kontrollert. Deretter gikk den andre gjennom lydopptaket og den transkriberte teksten samtidig for å dobbelkontrollere transkripsjonen. På denne måten sikret vi begge flere ganger at transkripsjonen faktisk stemte overens med lydopptaket og at ingen lyder eller ord gikk tapt. Fortløpende transkripsjon av intervjuene ga verdifull informasjon og lærdom om egen intervjustil. Det ble diskutert strategier for kommende intervjuer, hvordan en kunne ordlegge seg, og hvilke oppfølgingsspørsmål som burde benyttes for å få rike og utfyllende svar. At vi begge var tilstede under intervjuene, og at begge deltok i transkriberingsprosessen kan i følge Malterud (2017, s. 77) bidra til å minimere tap av mening og unngå forvrengning under transkribering.

Det er viktig å forsøke å holde seg mest mulig tro til hva deltakerne formidler av erfaringer og opplevelser under transkripsjonen, slik at forskeren kan huske tilbake til intervjusituasjonen ved å lese av materialet (Malterud, 2017, s. 77-78). Det ble brukt to til seks timer på å transkribere hvert intervju. For i størst mulig grad å unngå at mening gikk tapt eller ble forvrengt, ble alle intervjuene transkribert på dialekt. Det ble utført verbatim transkripsjon med intonasjonsmessige understrekinger og registrering av lyder. Pauser i samtalen ble markert med (...), mens ulike følelsesuttrykk og nonverbal kommunikasjon ble markert i parentes, eksempelvis (virker oppgitt), (latter) og (sukk).

3.8 ANALYSE

Hensikten med kvalitativ dataanalyse er å organisere, strukturere og finne mening i innsamlet datamaterialet. Søken etter tema og konsepter begynner allerede fra det øyeblikket datainnsamlingen starter. Ved analyse av kvalitative data må forskeren granske datamaterialet nøye og målrettet, og det er ofte behov for å lese gjennom data gjentatte ganger i søken etter mening og forståelse (Polit & Beck, 2017, s. 530-531).

Etter transkribering ble innsamlet datamaterialet analysert ved bruk av kvalitativ innholdsanalyse (Graneheim & Lundman, 2004). Kvalitativ innholdsanalyse er analysen av innholdet i narrativ data for å identifisere fremtredende tema og mønster mellom temaene (Polit & Beck, 2017, s. 537). Det er en åpen prosess som gjør det mulig å belyse det manifeste innholdet i dataene, samtidig som det gir rom for tolkninger av det latente innholdet. Både manifest og latent innhold omhandler en viss grad av tolkning, men tolkningene varierer i dybde og abstraksjonsnivå (Graneheim & Lundman, 2004). Det ble brukt lang tid i analyseprosessen på å gjøre oss kjent med innsamlet datamateriale, og for å finne og forstå meningen i innholdet. Før oppstart av analyseprosessen satte vi oss grundig inn i fremgangsmåten for kvalitativ innholdsanalyse. Vi deltok også på to analyseseminarer der Ulla Graneheim foreleste om analysemetoden.

Ved oppstart av analyseprosessen ble hvert intervju lest grundig av oss begge flere ganger, og innholdet ble delt inn i meningsenheter. En meningsenhet er ord, setninger eller avsnitt som inneholder aspekter relatert til hverandre gjennom innholdet og konteksten (Graneheim & Lundman, 2004). Etter nøye vurdering ble usammenhengende eller ufullstendige setninger uten mening samt setninger eller avsnitt som ikke omhandlet studiens hensikt og forskningsspørsmål fjernet under inndeling av meningsenhetene.

Meningsenhetene ble videre kondensert, som innebærer å gjøre dem kortere samtidig som det sentrale innholdet bevares. Hver meningsenhet ble deretter tildelt en kode, noe som gir mulighet for å vurdere dataene på en ny og annerledes måte (Graneheim & Lundman,

2004). Tabell 1 viser et utvalg av eksempler på meningsenheter som har blitt kondensert og omgjort til koder.

TABELL 1: EKSEMPLER PÅ KODING

| Meningsenhet | Kondensert meningsenhet | Kode |
|--|---|---|
| For jeg lurte jo på, liksom... Jeg er jo sykemeldt i 2 uker, hva, hva etter det, da? Altså, når kan du begynne, på en måte, å trene... Jeg har jo trent hele tiden, så når jeg kunne gjenoppta det... Fikk jeg ikke sånn helt svar på. | Jeg lurte på når jeg kunne gjenoppta trening, det fikk jeg ikke helt svar på | Lurte, men fikk ikke helt svar |
| Fikk bare beskjed at... «Det er aldri noen grunn, i alle fall, til å ikke drive med fysisk aktivitet, <u>uansett</u> ». Men. Du får litt sånn, høy... Hva skal jeg si... Høy, eh, høy pulsangst, etterpå. Så akkurat det savner jeg gjerne litt mer informasjon om. | Fikk beskjed at det ikke er grunn til å ikke drive med fysisk aktivitet, men du får litt høy pulsangst etterpå, det savnet jeg mer informasjon om | Angst for høy puls, savnet mer informasjon |
| Jeg synes jeg ble så godt behandlet hele veien, at... Jeg... Jeg har i grunnen ikke noe... For du... altså... Du kan spørre om nesten hva du vil. Og hvis de ikke har svar så finner de et svar, følte jeg. Og... Jeg synes det var godt, altså, det var det. For det... Det... Jo, det var veldig bra. Det synes jeg. | Følte jeg ble godt behandlet hele veien, for du kan spør om nesten hva du vil, og har de ikke svar så finner de svar, det var godt, det var veldig bra. | Godt å kunne spørre og at de finner svar |
| Ja si, første og andre dagen, da, da hadde du vel i grunnen mer enn nok med deg selv. Og så begynte det å komme seg. Og så var du vel gjerne litt mer mottagelig for informasjon. Mens de to første dagene, da gjorde du det du fikk beskjed om og så ferdig med det. | Første og andre dagen hadde du nok med deg selv og gjorde kun det du fikk beskjed om, så kom det seg og du var mer mottakelig for informasjon | Første og andre dagen er en ikke mottakelig for informasjon |

Etter alle meningsenhetene var kodet, ble de gjentatte ganger gjennomgått for å finne sammenhenger som kunne danne subkategorier, som videre ble samlet til kategorier. Utvikling av kategorier er kjernefunksjonen i kvalitativ innholdsanalyse. En kategori er en gruppe av innhold som deler likheter, og kan identifiseres som en rød tråd gjennom kodene (Graneheim & Lundman, 2004). En kategori inkluderer ofte meninger, holdninger, oppfatninger og erfaringer (Graneheim et al., 2017).

En oversikt over deler av analyseprosessen fra meningsenhet til tema vises i vedlegg 6. Vi startet med det manifeste innholdet som vises av meningsenheter som ble til koder. Gjennom subkategorier og kategorier beveget vi oss fra det manifeste mot det latente, til vi endte opp med det latente innholdet i dataene som utgjorde to tema. Tema blir beskrevet som en samlende rød tråd gjennom kondenserte meningsenheter, koder eller kategorier, på et fortolkende nivå (Graneheim & Lundman, 2004). Temaet bringer mening til et gjentakende emne eller erfaringer og dets ulike manifestasjoner (Graneheim et al., 2017).

3.9 METODOLOGISKE BETRAKTNINGER

Troverdighet (engelsk: trustworthiness) er sentralt i kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2017, s. 559) og vil derfor vurderes når vi skal gjøre metodologiske betraktninger. Troverdighet handler om å kunne etablere nøyaktighet gjennom hele forskningsprosessen ved å la leseren forstå hvordan og hvorfor alle avgjørelser blir tatt (Graneheim et al., 2017). For å oppnå troverdighet har hvert steg i studien blitt vurdert og diskutert, og i hele oppgaven har det vært fokus på å tydelig beskrive og begrunne alle deler av studieprosessen. Ifølge Lincoln og Guba (1985, s. 300-301) er *gyldighet* (engelsk: credibility), *pålitelighet* (engelsk: dependability), *bekreftbarhet* (engelsk: confirmability) og *overførbarhet* (engelsk: transferability) sentrale kriterier når en skal vurdere troverdighet, og vil derfor belyses videre.

3.9.1 GYLDIGHET

Gyldighet handler om å utføre studien slik at en kan stole på dataene og tolkningen av dem (Lincoln & Guba, 1985, s. 296). Det ble brukt lang tid på å formulere en tydelig og relevant hensikt for studien. Ut fra dette ble det laget klare rammer for hvilke deltakere som skulle bli inkludert for å sikre at deltakerne hadde erfaringer med fenomenet som skulle undersøkes. For å sikre gyldighet er hensikt med studien og valg av deltakere tydelig beskrevet i innledning og gitt av studiens inklusjonskriterier.

Som erfarne sykepleiere hadde vi begge før oppstart av studien kjennskap til pasientveiledning og den aktuelle pasientgruppen. Kulturen for det som skulle studeres var dermed godt kjent, noe som kan bidra til økt gyldighet, da en ifølge Lincoln og Guba (1985, s. 302) må være sikker på at konteksten blir verdsatt og forstått.

For å oppnå gyldighet er det ifølge Graneheim og Lundman (2004) viktig å vurdere valg av metode. Vi la vekt på å tydelig beskrive metode for å gi gjennomsiktighet og kunne gi leseren mulighet til å vurdere gyldighet. For å gi deltakerne mulighet til å snakke åpent om tanker og erfaringer ble individuelt intervju valgt for å bygge tillit og skape en trygg ramme i intervjusituasjonen. Individuelt intervju kunne også bidra til å unngå at deltakerne ble påvirket av andre deltakere. I forkant av intervjuene ble det utviklet en intervjuguide som ble testet og revidert ved utførelse av pilotintervju. For å produsere gyldige funn ble spørsmålene nøye formulert. Det ble lagt vekt på at spørsmålene skulle være åpne slik at svarene reflekterte deltakernes subjektive erfaringer, og for å minimere påvirkning av våre a priori verdier og konstruksjoner. Kvalitativ innholdsanalyse ble valgt som analysemetode. Bruk av denne metoden gir klare retningslinjer og det kan det tydelig vises hvordan analyseprosessen har foregått, noe som kan gi leseren mulighet til å vurdere analysens gyldighet (Graneheim & Lundman, 2004).

Deltakelse på masterseminar ga mulighet til at medstudenter kunne gi tilbakemeldinger på deler av studien. Ved å gjentatte ganger presentere rasjonale for studien og den metodologiske fremgangsmåten, ble det i flere omganger gitt veiledning og anbefalinger i utforming av studien. Såkalt «peer debriefing», der flere er med på å utforske aspekter av studien som kan forbli implisitt av den enkelte forskers sinn, kan ifølge Lincoln og Guba (1985, s. 308) bidra til å etablere gyldighet.

3.9.2 PÅLITELIGHET

Pålitelighet handler om å ta hensyn til faktorer for ustabilitet og faktorer knyttet til fenomen- eller designindusert endring (Lincoln & Guba, 1985, s. 299). Ved å gi en tydelig

beskrivelse av gyldighet bidrar en til å etablere pålitelighet. En diskusjon av studiens gyldighet, og dermed pålitelighet fremkommer i kapittel 5.4. Gjennom studien har vår veileder undersøkt studieprosessen og vært delaktig i alle steg, noe som bidrar til å oppnå pålitelighet.

3.9.3 BEKREFTBARHET

Bekreftbarhet handler om karakteristikken av dataene, i hvilken grad dataene og tolkningen av dem representerer deltakernes stemme i stedet for forskerens bias og perspektiver. Vår veileder hadde gjennom studien tilgang til lydopptak, transkribert materialet og analyseprosessen. Dette ga veileder mulighet til å vurdere og kontrollere at funnene var grunnfestet i dataene (Lincoln & Guba, 1985, s. 300-324). Studiens bekreftbarhet drøftes i kapittel 5.4.

3.9.4 OVERFØRBARHET

Overførbarhet handler om i hvilken grad funnene kan overføres til andre grupper eller settinger. Forskeren kan ikke vite hvilken gruppe eller kontekst funnene ønskes å overføres til, det er leseren som vet dette. Forskeren må derfor gi en grundig og tilstrekkelig beskrivelse av data for å gjøre det mulig for leseren å vurdere overførbarhet (Lincoln & Guba, 1985, s. 298). For å tilrettelegge for vurdering av overførbarhet er utvalget i studien gitt av inklusjonskriterier og beskrevet i tabell 2.

3.10 FORSKNINGSETISKE VURDERINGER

Studiens forskningsetiske grunnlag er basert på Helsinkideklarasjonen som omhandler etiske prinsipper som skal sikre pasientenes rettigheter og ivaretagelse (World Medical Association, 2013). Studien ble også gjennomført i tråd med personopplysningsloven (2018) og helseforskningsloven (2008).

I forkant av studien ble det sendt søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), vedlegg 7, som konkluderte med at studien kunne gjennomføres uten

godkjenning fra REK, vedlegg 8. Videre ble søknad tilsendt Personvernombudet (PVO) og Forskningsavdelingen ved det aktuelle sykehuset, vedlegg 9 og 10. Studien ble vurdert, og godkjenning ble gitt til å inkludere 10 pasienter. Studien ble gjennomført etter forutsetninger fra PVO, vedlegg 11.

Utførelse av studien innebar at pasientene ga et frivillig, spesifikt, informert og utvetydig samtykke, jamfør personopplysningsloven (2018, art. 4 nr. 11 og art. 7) og helseforskningsloven (2008, § 13). Skriftlig informasjon om studien ble gitt og samtykke ble innhentet ved bruk av informasjon- og samtykkeskjema, vedlegg 4. Vi inkluderte selv pasientene, og muntlig informasjon om studien ble gitt, med mulighet til å stille spørsmål. Det ble presisert at det var frivillig å delta, og at de når som helst kunne trekke tilbake sitt samtykke. Denne informasjonen ble også gjentatt før intervjuet ble påbegynt.

Deltakelse i studien ga ingen fordeler eller ulemper for de inkluderte pasientene. Før intervjuet startet ble deltakerne informert om at de kunne avbryte intervjuet når som helst. Under intervjuene var vi allikevel bevisst på deltakernes mulige emosjonelle reaksjoner som følge av refleksjon og samtale rundt en akutt og alvorlig hendelse. Det ble vurdert at vi som sykepleiere ville være i stand til å kunne ivareta deltakeren om nødvendig. Etter intervjuet fikk deltakeren mulighet til å stille spørsmål, komme med tilbakemeldinger og reflektere sammen med oss.

Pasientene ble informert om vår taushetsplikt, og innsamlet data ble behandlet strengt konfidensielt. Det var kun vi to studenter og veileder som hadde tilgang til datamaterialet. Det ble kun innsamlet data som var relevant og nødvendig for studiens formål. Data ble lagret aidentifisert, og resultater som presenteres i studien er også aidentifiserte. Informasjon- og samtykkeskjema ble oppbevart bak to låste enheter. Skjema for koblingsnøkkel, vedlegg 12, og skjema for bakgrunnsinformasjon, vedlegg 5, ble lagret på to separate kvalitetsservere opprettet av det aktuelle sykehuset. Transkribert materiale ble

lagret elektronisk nedlåst bak to låsbare hindringer. Lydopptak av intervjuene ble destruert etter transkripsjon. Resterende data vil bli destruert senest innen 31. desember 2020.

I neste kapittel presenteres resultater. For å ivareta deltakernes anonymitet er alle sitater og meningsenheter som presenteres oversatt til bokmål, og pronomenet han er brukt om alle deltakere uavhengig av egentlig kjønn. Navn på pårørende, steder og datoer som kan være identifiserende er fjernet.

4.0 RESULTATER

Ved analysering av intervjuene fant vi at pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI var mangfoldige og komplekse. Gjennom analyseprosessen trådte to temaer frem. Det første temaet omhandler usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse, som ble gitt av seks kategorier, se tabell 3. Tema to handler om ønsket om å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv, og ble dannet gjennom analysering av syv kategorier, se tabell 4. En oversikt over tema med tilhørende kategorier og subkategorier, med eksempler på meningsenheter er presentert i vedlegg 6. En oversikt over utvalget presenteres i tabell 2.

TABELL 2: PRESENTASJON AV UTVALGET

| | | (N = 7) |
|--------------------------------|----------------------|---------|
| Kjønn | | |
| | Mann | 6 |
| | Kvinne | 1 |
| Alder | | |
| | 18-29 år | 0 |
| | 30-39 år | 0 |
| | 40-49 år | 2 |
| | 50-59 år | 3 |
| | 60-70 år | 2 |
| Sivilstatus | | |
| | Gift/samboer | 6 |
| | Singel | 1 |
| Høyeste fullførte utdanning | | |
| | Grunnskole | 1 |
| | Videregående skole | 3 |
| | Universitet/høyskole | 3 |
| Arbeidsforhold før innleggelse | | |
| | I arbeid | 6 |
| | Ikke i arbeid | 1 |

4.1 TEMA 1 - USIKKERHET OVENFOR HÅNDTERING AV DAGLIG LIV OG HELSE

Det første temaet svarer til det latente innholdet av seks kategorier som vist i tabell 3. Disse kategoriene ble dannet av 20 subkategorier, som igjen ble til av 198 meningsenheter under analyseprosessen.

TABELL 3: KATEGORIER TIL TEMA 1

| Kategori | Tema |
|--|--|
| Fravær av informasjon og tilbud | Usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse |
| Utfordrende tilgang på informasjon | |
| Opplever barrierer for mottak av informasjon | |
| Mangelfull kvalitet på informasjon | |
| Utfordrende å leve med hjertesykdom | |
| Opplevelse av å være utilstrekkelig | |

Flere deltakere ga uttrykk for usikkerhet i tilknytning til manglende eller utilstrekkelig informasjon. Det var usikkerhet knyttet til hvordan de selv skulle informere pårørende, hvilke endringer de skulle gjøre, og at de opplevde at endringer var utfordrende å gjennomføre. Dette førte til at deltakerne hadde utfordringer med å håndtere det daglige livet og sin egen helse. Temaet vil presenteres gjennom de seks kategoriene.

4.1.1 FRAVÆR AV INFORMASJON OG TILBUD

Alle deltakerne fortalte at de ikke hadde fått informasjon om ett eller flere tema under sykehusinnleggelsen, eksempelvis informasjon om kosthold og seksualitet. Tre av deltakerne sa at de ikke hadde mottatt skriftlig informasjon på sykehuset. To av deltakerne la spesielt vekt på at de ikke fikk informasjon om bivirkninger av medikamenter. Den ene deltakeren utdypet dette slik:

For når du kommer hjem og forventer gjerne at du skal være i grei form, og så er du faktisk ikke det. Så tenker du, har det noe med det du har vært igjennom, eller er det medisinbruk? Det hadde vært litt trygt og fått vite før du reiste hjem. Egentlig det jeg savnet mest.

Fem av deltakerne fortalte også at pårørende ikke hadde fått informasjon, noe flere poengterte at de hadde hatt behov for. Tre av deltakerne opplevde også å ikke få svar på spørsmål. Dette kom til uttrykk i utsagn som dette:

Og da spurte jeg noen spørsmål, og da fikk jeg vel egentlig beskjed på at jeg måtte være stille og ligge i ro, for han skulle gjøre sitt, og vi kunne snakke sammen etterpå. Og så forsvant han, kom han ikke tilbake igjen. Så det var litt sånn kort og konsist; gjør så du får beskjed på, og så ja... Det synes jeg var litt dårlig da.

Kun to av deltakerne fikk tilbud om å delta på rehabilitering. Flere uttrykte at de ønsket og hadde behov for å delta på rehabilitering. En refleksjon knyttet til dette var «*Jeg hadde nok vært med på eventuelle samtalegrupper eller noe sånt. For det er jo en del tanker som svirrer da, om mye*». Den ene deltakeren hadde deltatt i rehabilitering før og utdypet: «*Det er jo sånn så, nå fikk ikke jeg tilbud om rehabilitering, men det var egentlig der du virkelig får vite... får svar på slike spørsmål*». Kun to av deltakerne fikk tilbud om å delta i gruppeundervisning under innleggelsen, og kun en av dem deltok. Det kom frem at flere savnet dette tilbudet, og at de hadde vært mer fornøyd med informasjonen på sykehuset dersom de hadde fått tilbud om dette.

4.1.2 UTFORDRENDE TILGANG PÅ INFORMASJON

De fleste deltakerne opplevde at det ikke var tid til informasjon under innleggelsen, at helsepersonell ikke kunne informere dem fordi de hadde det for travelt. En deltaker forklarte hvorfor han ikke fikk informasjon slik: «*Jeg vil ikke si at de gikk rundt seg selv, men det var virkelig ikke langt ifra i hvert fall. Det var veldig hektisk*». Arbeidsmiljøet i avdelingen ble beskrevet med at det var preget av stress fra morgen til kveld. En deltaker uttrykte at han satt med 1000 spørsmål, men ikke fant anledning til å spørre.

Flere deltakere opplevde å måtte etterspørre informasjon, enkelte sa at de ikke fikk informasjon med mindre de spurte selv. En deltaker fortalte at han ventet lenge på å få informasjon, at en burde fått informasjon uten å måtte spørre, og at han var usikker på hva en hadde sittet igjen med dersom en ikke hadde spurt selv. Seks av syv deltakere fortalte at de måtte innhente informasjon andre steder. En sa «*jeg måtte selv google, jeg fikk jo sølvpapiret med på tablettene, og fant ut at den ene medisinen kunne jeg ikke ha*». De måtte også innhente informasjon andre steder i etterkant av innleggelsen, som hos fastlege, apotek og legevakt.

Deltakerne opplevde også manglende kontinuitet blant helsepersonell, og at de fikk forskjellige forklaringer og svar. En deltaker sa at dette gjorde han forvirret, at han ikke

visste hvem han skulle høre på, og at han dermed valgte å blokkere informasjonen og heller følge sine egne regler. En annen uttrykte «*Jeg trodde liksom det var én fasit*».

4.1.3 OPPLEVER BARRIERER FOR MOTTAK AV INFORMASJON

En deltaker fortalte følgende om hvordan han opplevde å få informasjon da han lå på avdelingen:

Altså, når du ligger i en sykeseng... Og får informasjon... Altså, da føler du liksom, at mye ut av det bare «svosj»... bare forsvinner over hodet på deg... ...Nei, for det kan være at jeg har gått glipp av en masse som har blitt sagt. For når du ligger der i sengen så...

Dette er et av flere eksempler på faktorer deltakerne trakk frem som gjorde det utfordrende å motta informasjon. I akutfasen, der mye skjedde på en gang og der de opplevde smerter, samt første tiden i overvåkningsavdelingen etter PCI er andre eksempler deltakerne viste til der de ikke var mottakelige for informasjon. Det kom også frem at flere deltakere ikke husket deler av informasjonen de hadde fått på sykehuset, eller de var usikre på om de hadde mottatt informasjon.

4.1.4 MANGELFULL KVALITET PÅ INFORMASJON

Seks av deltakerne opplevde at informasjonen var mangelfull og lite utfyllende på flere måter. De to følgende utsagn er eksempler på dette: «*Jeg fikk ikke så mye sånn, egentlig sånn, informasjon om selve hjerteinfarkt. Det var bare det at det var et alvorlig hjerteinfarkt*», «*Men informasjonen om selve hjerteinfarkt, det... Eneste jeg fikk bekreftet var, at det var hjerteinfarkt, og det var et kraftig et. That's it*». Flere uttrykte at de savnet mer informasjon. En deltaker fortalte følgende om informasjonen han fikk om kosthold:

Jeg har ikke fått noe informasjon om det. Utenom det som står i de brosjyrene som jeg har fått da. Det er jo den standard brosjyren til hjerte- og lungeforeningen. ...Den var helt på midt, altså på det laveste nivået du, du trenger da, egentlig... ...Informasjonen kunne rett og slett vært mer utfyllende.

Mottatt informasjonen ble også opplevd som utydelig eller uforståelig. Følgende sitat illustrerer dette: «*Da jeg fikk informasjon om hjerteinfarkt så fikk jeg se et bilde da, som de hadde tatt. Som jeg ikke forsto så mye av da, men*». To deltakere trakk spesielt frem at informasjonen om aktivitet var utydelig, at det kun ble gitt informasjon om å holde seg i ro de første ukene og deretter bli mer aktiv. De opplevde at det var vanskelig å vite hva dette betydde, og når og hvordan de kunne øke aktivitetsnivået. Den ene utypet dette med å si at det forberedte han dårlig på tilbakegangen til hverdagen.

Deltakerne ga flere eksempler på at informasjonen ble gitt på en ugunstig måte, eksempelvis det å motta informasjon på et fellesrom foran andre pasienter: «*Men akkurat i konsultasjonsøyemed, så tror jeg ikke informasjon gitt på fellesrom er så heldig... Og det, så er det mye ting, altså, ja, private ting, som man gjerne ikke vil snakke om i, i plenum da, kanskje*». Et annet eksempel på at informasjon ble gitt på en ugunstig måte er følgende utsagn:

Det ble ikke, i grunnen ikke gitt noe informasjon, det var bare, bare klar og grei ordre: «*Slutt å røyk!*». Det var det eneste de gneldret om samtlige av de omtrent der inne...
...Nei for meg så; Jada. Jeg skal slutte å røyke når jeg er død... Ja når det kommer sånt noe som det der, da lukker jeg ørene.

Flere påpekte også at informasjonen ikke bidro til ny kunnskap, at de allerede visste at en burde spise sunt og la være å røyke. Flere fortalte også at informasjonen de fikk ikke var tilpasset dem, at informasjon om symptomer kunne være misvisende ut fra hva de selv hadde opplevd, eller at informasjon om aktivitet var tilpasset en annen aldersgruppe enn den de selv var i.

4.1.5 UTFORDRENDE Å LEVE MED HJERTESYKDOM

Etter å ha gjennomgått et hjerteinfarkt opplevde fire av deltakerne å ha et umettelig informasjonsbehov. De oppga at en aldri får vite nok, og at det aldri kan bli for mye

informasjon. En deltaker utdypet at informasjonen ikke var tilpasset han med «...*alt er bedre enn ingenting i en sånn setting*».

Det kom frem at flere deltakere opplevde usikkerhet knyttet til hvordan de skulle forholde seg i hverdagen rett etter utskrivelsen. Noen hadde lite informasjon å forholde seg til: «*Så hva som skjer videre, det har jeg ikke peiling. Så, nå håper jeg medisinen gjør det de skal*». Andre følte seg usikre på hva som var normalt å kjenne på: «*Man skal jo fungere som normalt, men du vet jo, når du får, kjenner muskelkrampe eller et eller annet i brystregionen, så blir du jo helt stiv som en stokk i frykt, ikke sant*». Det ble utdypet at denne usikkerheten gjorde deltakeren redd og at det kunne gå utover psyken.

Videre kom det frem at deltakerne opplevde at det kunne være utfordrende å gjøre endringer i livet. En deltaker sa «*Og så må jeg prøve å gjøre det jeg skal. Som kommer til å bli jævlig vanskelig*». Én poengterte også at en måtte både forstå og være mottakelig for klare å gjennomføre livsstilsendringer. Noen trakk frem at de nå følte seg friske og at det derfor ville bli vanskelig å gjøre livsstilsendringer. Følgende sitat er representativt i denne sammenheng:

Nå har jeg følt at jeg har vært på besøk et par dager og så bare... dratt hjem igjen. Det er litt skummelt... for da kan du falle tilbake igjen til... til gamle synder. Du føler liksom at du har, det er ikke noe galt... ..Ja, altså, for det er jo, det er livsfarlig det at man... Fordi man føler seg frisk, og fortsetter slik som man gjorde før.

4.1.6 OPPLEVELSE AV Å VÆRE UTILSTREKKELIG

Fire deltakerne fortalte at deres pårørende ikke fikk informasjon, og det kom videre frem at de synes det var utfordrende at de selv måtte informere dem. De sa at det var vanskelig å vite hva de skulle fortelle dem fordi de selv manglet informasjon, eller de opplevde å mangle kompetanse til å gi dem tilstrekkelig informasjon selv. En deltaker sa følgende:

For alt det som pårørende vet om det som har foregått med meg, det har de fått vite av meg. Og det føler jeg er litt feil, at pasienten selv må informere de

nærmeste... ...Det er da jeg begynner å tenke, okey, hvor er sykehuset der? Med å forklare min nærmeste pårørende hva som virkelig har hendt, hva er følgene av det, hva har skjedd med hjertet etterpå? Så der føler jeg meg idiot. ...Ja for meg så er det vanskelig på grunn av at... Jeg vet bare jeg har hatt hjerteinfarkt og at jeg har fått en skade i etterkant, det er det eneste jeg kan svare dem.

Flere deltakere opplevde å ikke vite hvilke livsstilsendringer de skulle gjøre, eller hvordan de skulle forholde seg fremover. Det kom frem i sitater som dette: «*For at jeg følte jeg... levde så riktig jeg kunne. Så. Jeg vet faktisk ikke hva jeg skal gjøre. Det er derfor jeg følte liksom litt på, hva kan jeg gjøre nå? Så jeg ikke gjør noe feil igjen*». Mangel på informasjon om risikofaktorer og årsaken til hjerteinfarkt ble trukket frem som en grunn til at de ikke visste hva de skulle gjøre, og en deltaker utdypet at han generelt satt med uvitenhet og spørsmål, og at ingenting var åpenbart.

4.2 TEMA 2 - ØNSKER Å OPPLIVE MENING OG GJENVINNE KONTROLL OVER EGET LIV

Det andre temaet svarer til det latente innholdet av syv kategorier som vist i tabell 4. Disse kategoriene ble dannet av 20 subkategorier, som igjen ble til av 130 meningsenheter under analyseprosessen.

TABELL 4: KATEGORIER TIL TEMA 2

| Kategori | Tema |
|---|---|
| Informasjon var tilgjengelig | Ønsker å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv |
| Behov for trygge rammer når en mottar informasjon | |
| Søker forståelse | |
| Informasjonen var meningsfull | |
| Informasjon har blitt en ressurs til å håndtere livssituasjonen | |
| Behov for forutsigbarhet | |
| Mål om å mestre livet | |

Majoriteten av deltakerne søkte å oppnå en forståelse av sammenhengen mellom deres livsstil og det at de plutselig fikk et akutt og uventet hjerteinfarkt. Det kom frem at de ønsket å være aktive i å fremme egen helse videre i livet ved å utføre livsstilsendringer. Informasjon

ble utpekt som en ressurs for å kunne oppnå dette. Temaet vil videre presenteres gjennom de syv kategoriene.

4.2.1 INFORMASJON VAR TILGJENGELIG

Flertallet av deltakerne fortalte at de satt igjen med en følelse av at de kunne spørre personalet dersom de lurte på noe under innleggelsen. Flere benyttet seg av dette og det ble sagt at det var en god følelse når de alltid fikk svar, en fortalte at: *«Du kan spørre om nesten hva du vil, og hvis de ikke har svar, så finner de svar»*. Flere oppga å få den informasjonen de ønsket, og fikk dermed dekket informasjonsbehovet sitt.

En deltaker poengterte at den skriftlige informasjonen han fikk var alt han trengte. Andre sa de var fornøyd med den muntlige informasjonen de fikk når de spurte. Flere sa det samme som følgende sitat viser: *«Når jeg gikk herfra, hadde jeg ikke ett spørsmål om noe som helst»*. Det ble derimot sagt av enkelte at den informasjonen de fikk var generalisert, men informasjonen var bra nok til å komme seg videre med.

4.2.2 BEHOV FOR TRYGGE RAMMER NÅR EN MOTTAR INFORMASJON

Alle deltakerne formidlet at de ønsket å få informasjon, selv om mengden de ønsket varierte. Omstendighetene rundt hvordan informasjon ble gitt, ble omtalt som en viktig faktor for hvor godt informasjonen ble mottatt. Spesielt ble humor trukket frem som et gunstig virkemiddel til å formidle informasjon, selv om det ble påpekt at det kanskje ikke ville fungere for alle. En deltaker fortalte hvordan humor gjorde alvorlig informasjon lettere å ta inn over seg: *«Det klipper av de spisseste piggene når en informerer med litt humor»*, og *«Den informasjonen gitt med humor, sitter mye bedre den, enn at du, du klipper noen til de grader, altså pekefingeren»*. En annen sa at det beste var når den som informerte kunne se deltakeren inn i øynene, være utadvendt og lett å prate med. Videre sa deltakeren at: *«Det beste synes jeg, er jo den gode, altså en samtale»*. Det ble også nevnt at det kunne være bra å ha pårørende til stede når informasjon skulle mottas.

Én av deltakerne fikk tilbud om å delta på gruppeundervisning, men ønsket ikke dette. Grunnen til dette var: «*For det går ikke sånn direkte på meg, det går på alle. Og det, det passer ikke inn hos meg*». Ønsket om å ikke motta informasjon sammen med andre ble også fremhevet av andre deltakere. En deltaker som tidligere hadde deltatt i gruppeundervisning fortalte at han var mer mottagelig for individuell informasjon enn å bli informert i plenum. Det ble også gitt forslag til hvordan informasjon bedre kunne blitt formidlet: «*At man på en måte kunne hatt et konsultasjonsrom istedenfor å ligge i, i de fellesrommene da, når en mottar informasjon*». Andre deltakere hadde derimot ingen motforestillinger mot å bli informert sammen med andre eller i samme rom som andre.

4.2.3 SØKER FORSTÅELSE

En deltaker fortalte følgende: «*Nei, jeg forventer jo at informasjonen skal bli... Bli sagt på en måte slik at jeg klarer å forstå, først og fremst i alle fall. Og, at det er så tydelig*». Språk og formulering var to aspekter som gjentatte ganger ble fremhevet som viktig når de skulle motta informasjon. Det ble av en deltaker lagt vekt på nødvendigheten av å tilrettelegge informasjonen slik at den kunne bli forstått av den enkelte, uavhengig av deres forkunnskaper og kognitive evner.

Enkelte deltakere foretrakk kort og konsis informasjon, spesielt informasjon om hvordan de burde leve videre var ønsket. Da en deltaker fortalte hvordan han hadde blitt informert om røykeslutt ble formulering nevnt som en viktig faktor for hvordan informasjonen ble mottatt: «*For meg så er det en ordre. Jeg er ferdig med militæret, og da nytter det ikke: «Slutt!», det nytter ikke, og i hvert fall ikke når det gjelder så alvorlig. Da må de gi bedre informasjon*». Videre ble det lagt vekt på at det var behov for gode forklaringer på hvordan en skulle gjøre endringer, for å kunne klare å utføre disse.

4.2.4 INFORMASJONEN VAR MENINGSFULL

Flere deltakere beskrev informasjonen de mottok som god. Spesielt tre begreper gikk igjen da de utdypet hvorfor; informasjonen var individuelt tilpasset, tydelig og forståelig. Noe av

det viktigste som ble fremhevet var språket som ble benyttet da informasjon ble gitt: *«Sykepleieren var veldig forklarende og rolig, og snakket i en ordlyd som normale kan forstå. Det var viktig»*. Et annet aspekt som flere ganger ble nevnt i sammenheng med god informasjon var at informasjonen deltakerne fikk samstemte med det de selv opplevde. Noen beskrev informasjonen som bra fordi den var tydelig, og en utdypet dette med at det var fordi den var kort og rett på sak.

4.2.5 INFORMASJON HAR BLITT EN RESSURS TIL Å HÅNDTERE LIVSSITUASJONEN

Deltakerne som uttrykte at de hadde fått god informasjon, fortalte videre at informasjonen hadde bidratt til noe i livet deres. Noen opplevde at informasjonen bidro til lærdom, blant annet om symptomforståelse og kosthold. Andre fortalte at informasjon under innleggelsen var med på å skape trygghet, illustrert ved: *«Informasjonen har bidratt til at jeg har fått litt mer ro, det har den. Eh, ja, egentlig det. Litt mer avslappet, ja»*.

Samtidig sa flere at informasjon hadde gitt dem motivasjon til å bedre livsstilen. En påpekte at selv om en har kunnskap fra før: *«Ja, så du trenger litt påfyll for å få deg en under øret, for at oi sann... Den ribben, du trenger ikke nødvendigvis spise den tykkeste grisen»*. To personer uttrykte også skepsis til medikamenter, men påpekte at informasjonen hadde motivert dem til allikevel å følge anbefalingene. Alle deltakerne som røykte, oppga at de hadde fått formodninger om røykeslutt. To deltakere oppga at de nå hadde sluttet, og en sa: *«Røyken hadde nok ikke blitt kuttet hvis det ikke hadde vært for dette her»*. Kostholdet var ellers det flest oppga å skulle ha mer fokus på.

4.2.6 BEHOV FOR FORUTSIGBARHET

Deltakerne fortalte at det var gunstig med fortløpende informasjon under sykehusinnleggelsen. Slik informasjon kunne bidra til økt forståelse, vist ved: *«Det ble liksom litt stikkordsform, på en måte, underveis. Da får du, eh... Synes i hvert fall jeg, da får du detaljer som du gjerne litt sånn; aha, var det slik du mente»*. En annen deltaker presiserte

at det ikke bør være nødvendig å måtte vente på å få informasjon, og at spørsmål bør bli besvart uten at man spør.

Flere uttrykte deres forventninger til informasjon ved at de ønsket å få vite hva de hadde gjennomgått, hva dette betydde for deres helse og hva de kunne forvente seg etter utskrivelsen. Her ble det oppgitt at muntlig informasjon i tillegg til skriftlig informasjon kunne øke tryggheten ved utskrivelse. Bekymring rundt bivirkninger av medikamenter var noe som gikk igjen: «*Vanlige bivirkninger kan man jo gjerne få vite om på forhånd, så man ikke går og engster seg unødvendig da*». En annen var redd for å starte med fysisk aktivitet for tidlig, og uttrykte behov for å vite hvordan han skulle gå frem for å ikke gjøre feil.

4.2.7 MÅL OM Å MESTRE LIVET

Alle deltakerne oppga at de enten hadde utført livsstilsendringer, eller at de hadde planer om å utføre livsstilsendringer. En sa: «*Så, for da, det hadde jo vært litt sånn morsomt hvis det hadde blitt sprekere den siste halvdelen av livet, enn jeg var den første halvdelen av livet*». Flere beskrev tydelige ønsker for fremtiden. Det å komme tilbake til arbeid var spesielt viktig for fire av deltakerne. Pårørende ble nevnt som en motivator til å utføre livsstilsendringer. Pårørende kunne bidra med råd og kunne irettesette dersom løfter ikke ble holdt eller endringer ikke ble gjennomført.

Størstedelen av deltakerne skulle ta aktive grep for å mestre den nye hverdagen, og dette innebar alt fra røykeslutt, endring av kosthold, starte å trene og til å oftere ha makspuls. En deltaker uttrykte det slik: «*...Jeg har jo et valg altså. Jeg kan fortsette å leve sånn som jeg gjorde før. Det er jo ikke noe problem. Altså, men... Jeg vet ikke... Man vil jo prøve å være noen år til i hvert fall*».

5.0 DISKUSJON

Studiens hensikt var å undersøke hvilke erfaringer yngre og middelaldrende pasienter har med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert ST-elevasjon myokardinfarkt. Sentrale funn i studien vil her diskuteres opp mot det teoretiske rammeverket for studien. Aktuelt lovverk, intensivsykepleierens funksjons- og ansvarsbeskrivelse (NSFLIS, 2017) og tidligere forskning vil også benyttes for å belyse aktuelle funn, og vi vil forsøke å besvare studiens forskningsspørsmål som var følgende:

- Hvordan opplever pasientene mottatt informasjon?
- Hvilke endringer i pasientens daglige liv har mottatt informasjon om sykdom og behandling ført til?
- Hvilke forventninger har pasienter til informasjon på sykehus?

5.1 BEHOV FOR HELSEVEILEDNING OG RETT TIL INFORMASJON

Funnene våre viste at alle deltakerne opplevde et behov for informasjon, men det var svært varierende hvor mye informasjon den enkelte deltaker hadde fått, og hvor mye som var nødvendig for å dekke den enkeltes informasjonsbehov. Enkelte opplevde å få dekket informasjonsbehovet, mens flere opplevde et umettelig informasjonsbehov. Uavhengig av den enkeltes informasjonsbehov, ser vi av pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) at de uansett har rett på informasjon, og at informasjon må gis slik at pasienten får innsikt i egen helsetilstand. Hvor mye og hvilken informasjon de trenger for å få innsikt i egen helsetilstand kan være vanskelig å definere, og Molven (2015, s. 203) skriver at det er opp til helsepersonellet å avgjøre hvor mye informasjon som skal gis. Ut fra aktuelt lovverk (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-2) og ESC retningslinjer for behandling av STEMI (Ibanez et al., 2018) var informasjonen deltakerne våre burde ha fått om hjerteinfarkt, symptomer, risikofaktorer og årsaker, seksualitet, kosthold, fysisk aktivitet og medikamenter fraværende eller mangelfull. En nasjonal rapport om pasienterfaringer ved norske sykehus viser lignende funn; 10 % av pasientene fikk ikke i det hele tatt eller i liten grad tilstrekkelig informasjon om egen diagnose/egne plager (Holmboe & Bjertnæs, 2016). I en studie av hjerteinfarktpasienters utskrivelsesrapporter fikk 8,5 % av pasientene ingen

informasjon fra sykepleiere under sykehusinnleggelsen, og kun 27 % av pasientene hadde mottatt informasjon knyttet til livsstilsendringer (Nunes et al., 2016b). I vår studie trakk flere deltakere spesielt frem at de ikke fikk informasjon om medikamenter og/eller bivirkninger, og at dette var noe de savnet. Pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) sier at «pasienten skal informeres om mulige risikoer og bivirkninger». Det er derfor mulig at flere deltakere ikke fikk den informasjonen de har en lovfestet rett på.

Selv om deltakerne i vår studie oppga å ikke ha fått informasjon om enkelte tema kan de allikevel totalt ha fått nok til å oppleve innsikt i egen helsetilstand, da flere opplevde å få dekket informasjonsbehovet. Funnene viste imidlertid at deltakerne opplevde usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse som følge av mangelfull eller utilstrekkelig informasjon. En av deltakerne sa at han fikk all informasjonen han hadde bruk for, men fortalte senere at informasjonen forberedte han dårlig på fasen han var i nå og at han satt igjen med uvitenhet og ubesvarte spørsmål. Dette viser at pasientene ikke bare har behov for å få innsikt i egen helsetilstand, men også trenger kunnskap om hvordan de skal leve videre etter et akutt hjerteinfarkt. Informasjonsbehovet vil trolig også endres over tid og ut fra situasjonen. Dette kom frem da deltakere sa at det dukket opp flere spørsmål etterhvert, og at det ikke var mulig å dekke hele informasjonsbehovet under sykehusinnleggelsen. Det belyser hvor nyttig det kan være å delta i et rehabiliteringsprogram i etterkant, som anbefalt i ESC retningslinjer (Ibanez et al., 2018). Det er derfor oppsiktsvekkende og uventet at det kun var to deltakere i vår studie som fikk tilbud om rehabilitering, og at kun en av disse takket ja til tilbudet. I pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-2) står det at pasienter «skal ha den informasjonen som er nødvendig for å få tilstrekkelig innsikt i tjenestetilbudet og for å kunne ivareta sine rettigheter». Den enkelte pasient bør derfor få informasjon om tilgjengelige tilbud og tilstrekkelig informasjon til å kunne vurdere om de ønsker å benytte seg av de ulike tilbudene. Gruppeundervisning er et av tilbudene ved det aktuelle sykehuset der studien ble gjennomført. Kun to av deltakerne fikk tilbud om gruppeundervisning, og kun én av disse takket ja til tilbudet.

Mangel på informasjon kan i seg selv potensielt bidra til at pasienter ikke opplever et behov for informasjon. De vet gjerne ikke at de har behov for informasjon om hvilke livsstilsendringer de bør gjøre og hvordan de skal gjennomføre dem, hvis de ikke har fått informasjon om at livsstilsendringer er anbefalt etter gjennomgått hjerteinfarkt. Som intensivsykepleier blir det derfor viktig å gi generell informasjon om sykdom og livsstilsendringer samtidig som den enkelte pasients ønsker og behov for helseveiledning må kartlegges, som vist i den didaktiske relasjonsmodell (Christiansen, 2020d, s. 49). Intensivsykepleieren bør legge til rette for empowerment, at helseveiledning kan bli en ressurs for pasienten på veien til å håndtere og få kontroll over livet sitt. Funnene våre viste at de fleste deltakerne hadde fått informasjon og forstått at det var nødvendig å gjennomføre livsstilsendringer, men enkelte opplevde at informasjonen var upersonlig, utydelig eller for lite utfyllende til å vite hvordan de kunne gjennomføre livsstilsendringer. En deltaker fortalte at han opplevde å allerede ha et sunt kosthold, og at han ut fra den standardiserte informasjonen ikke visste hvordan han kunne forbedre kostholdet. En annen fortalte at han allerede var fysisk aktiv, og at han ikke visste hvordan han kunne bli mer fysisk aktiv fordi han opplevde at informasjonen han fikk om fysisk aktivitet ikke var tilpasset hans aktivitetsnivå eller hans aldersgruppe. Med hensyn til det deltakerne fortalte, og med et didaktisk perspektiv på læring vil det derfor være viktig at intensivsykepleieren gjør pasienten delaktig i planlegging av helseveiledningens innhold (Christiansen, 2020d, s. 71).

Studien vår viste at deltakerne opplevde å måtte etterspørre informasjon, at informasjon ikke kom av seg selv, samtidig som enkelte også opplevde å ikke få svar på spørsmål. Ifølge Molven (2015, s. 203) skal informasjon gis uavhengig av om pasienten etterspør den, noe som også fremkommer i helsepersonelloven (1999, § 10). Dersom en pasient etterspør mer informasjon, har de også krav på svar (Molven, 2015, s. 203). Det kan derfor være mulig at enkelte deltakere ikke fikk oppfylt sin rett på informasjon i den grad de har krav på. Samtidig kom det frem at de fleste deltakerne ikke husket deler av informasjonen de hadde fått, eller at de var usikre på om de hadde mottatt informasjon. Dette vanskeliggjør vurderingen av om deltakerne fikk ivaretatt sine rettigheter til informasjon.

5.2 FORVENTNING OM FORSTÅELSE OG INDIVIDUELT TILPASSET HELSEVEILEDNING

Deltakernes ønsker og forventninger til helseveiledning kom frem da de fortalte om deres opplevelser med mottak av informasjonen under innleggelsen. Deltakerne hadde både positive og negative opplevelser med å motta informasjon, og de utdypet hva som gjorde informasjon bra eller dårlig. Positive opplevelser var knyttet opp mot at informasjonen var forståelig, tydelig og motiverende. Samtidig kom det frem at det var mangelfull kvalitet på enkelte deler av informasjonen. Kombinert med fravær av informasjon viste funnene at dette bidro til at deltakerne opplevde usikkerhet.

Funnene våre indikerte at deltakerne ønsket og forventet at informasjon skulle gi mening og bidra til forståelse, og hvordan, hvor og når helseveiledning ble gitt hadde stor betydning. Språkbruk og valg av ord var vesentlig. Skulle de forstå informasjonen som ble gitt burde helsepersonell tenke over hvilke ord de brukte, de burde «...*snakke mitt språk*» og i en «...*ordlyd normale kan forstå*». Som intensivsykepleier har en flere års erfaring med å snakke et medisinsk språk sammen med kollegaer, med bruk av latinske navn om helse og sykdom, og det kan være lett å glemme at slike ord ikke brukes av personer som ikke arbeider i helsevesenet. Bruk av ord pasientene ikke forstår kan trolig bidra til at de ikke får noe ut av helseveiledningen, samtidig som det kan legge til rette for misforståelser. Det er lovpålagt at vi som intensivsykepleiere forsikrer oss om at pasienten forstår innholdet og betydningen av informasjonen (Helsepersonelloven, 1999, § 10; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Dette er også en del av prosessvurderingen innenfor den didaktiske relasjonsmodell, som i tillegg belyser at det må tas hensyn til den enkelte pasients forutsetninger for læring og mestring (Christiansen, 2020a, s. 86; Christiansen, 2020d, s. 50). En viktig forutsetning for læring vil være at pasienten faktisk forstår det som blir sagt.

Deltakerne i vår studie ønsket konsis og ærlig informasjon. De hadde behov for forklaring og utdyping for å forstå innholdet og betydningen av informasjonen. Det var eksempelvis ikke nok å kun fortelle at de hadde fått et hjerteinfarkt, de ønsket forklaring på hva et

hjerterinfarkt faktisk var. I studien til Nicolai et al. (2018) la deltakerne vekt på at de klarte å gjennomføre livsstilsendringer når de forsto sykdomsprosessen, årsakene til et hjerterinfarkt og fikk konkrete strategier for å unngå et nytt hjerterinfarkt. Det ble i vår studie spesielt vektlagt at informasjon om aktivitet og kosthold burde utdypes. «*En ting er å si sunt kosthold. Men hva er sunt?*». Deltakerne ønsket mer detaljert veiledning i hva de burde og ikke burde spise. Tydelige føringer for hvordan de kunne gå frem for å øke aktivitetsnivået var ønsket, og flere uttrykte mye usikkerhet til informasjonen de hadde fått om fysisk aktivitet. Usikkerheten var knyttet til mangel på informasjon om hvor lenge de burde ta det rolig og hva dette innebar, hvor raskt de kunne øke aktivitetsnivået, og hva de kunne forvente når de ble mer aktive. En deltaker sa at han hadde «*høy pulsangst*». Dette er ikke en ukjent problemstilling (Simonÿ et al., 2015), og usikkerhet knyttet til fysisk aktivitet kan i verste fall lede til at pasientene ikke forlater huset og slutter å utfolde seg i interessene sine (Simonÿ et al., 2017).

Andre av våre deltakere fortalte at deler av informasjonen de fikk ikke bidro med ny kunnskap, at «*det var egentlig bare en bekreftelse på de tingene man visste*». Funnene belyser betydningen av å kartlegge pasientens informasjonsbehov og individualisere helseveiledningens innhold. Å gjøre pasienten delaktig i planlegging av helseveiledningens innhold (Christiansen, 2020d, s. 71) vil ikke bare kunne bidra til individualisering, men også styrke empowerment. Det vil være viktig å avklare hva pasienten vet fra før (Christiansen, 2020a, s. 80), og i studien vår hadde de enkelte deltakerne svært varierende erfaringsgrunnlag, både knyttet opp mot sykdom og mot livsstilsendringer. Hvor mye som bør forklares og utdypes vil nok derfor være avhengig av dette erfaringsgrunnlaget. Én pasient kan si «*jeg visste jo alt dette før*» når han får informasjon, men det trenger ikke oppleves slik for en annen. En deltaker som hadde erfaring med hjertesykdom fra før poengterte også at «*du trenger litt påfyll*».

Studien vår viste at måten helseveiledning gis på kan prege hvordan informasjonen mottas. Det kan være gunstig at informasjon gis på en dialogpreget måte (Christiansen, 2020a, s.

80), og en av våre deltakere beskrev dette som den gode samtale. Gjennom en samtale får intensivsykepleieren mulighet til å kartlegge, veilede, individualisere og prosessvurdere samtidig. En deltaker i vår studie beskrev informasjonen han fikk om røykeslutt som en ordre, og da den ble gitt på den måten «...*da lukker jeg ørene*». Dette blir et eksempel på kontrasten til den gode samtale, og på hvordan helsepersonell kan oppleves som en autoritet i stedet for en ressurs. Helsepersonell bør fremme helse i stedet for å hindre helse, og intensivsykepleieren bør derfor ha dette i fokus, og tenke over hvordan informasjon formidles og mottas. Det kan være gunstig å gi veiledning i stedet for formaninger, da forskning viser at individuell veiledning øker sannsynligheten for røykeslutt (Lancaster & Stead, 2017).

Tillit og trygghet er viktige forutsetninger for læring og mestring (Christiansen, 2020a, s. 78), og deltakerne i vår studie trakk frem flere eksempler på faktorer som kunne bidra til trygghet i måten informasjon ble gitt på. Helsepersonell burde være utadvendte og lette å prate med når de skulle informere. Bruk av humor ble spesielt trukket frem som positivt av flere deltakere; det var bedre å bruke humor enn pekefingeren, og det kunne være lettere å motta alvorlig informasjon når helsepersonell brukte humor, «*det klipper av de spisseste piggene*». Av erfaring kan humor bidra til å håndtere utfordrende situasjoner, og en studie viste at pasienter opplevde humor som noe positivt, og kunne bidra til at pasienten følte seg komfortabel i situasjonen (Tanay, Wiseman, Roberts & Ream, 2014). Ifølge Norum og Brataas (2019, s. 179) kan fortløpende informasjon også oppleves beroligende og bidra til å skape tillitt til helsepersonell, spesielt i akutte situasjoner, og funnene våre viste at fortløpende informasjon under sykehusinnleggelsen var ønsket. Deltakerne utdypet at de i akuttfasen satte pris på konsis forklaring på hva som ble gjort. Det ble generelt trukket frem at informasjon som ble gitt fortløpende «*innimellom skjorteskipt var gull verdt*», at det var lettere å huske denne informasjonen i ettertid, da dette ga dem knagger å henge informasjonen på.

Funnene våre viste at flere opplevde at det kunne være utfordrende å huske mottatt informasjonen, noe som også fremkommer i studien til Nicolai et al. (2018). Å få informasjon i den akutte fasen av hjerteinfarkt, rett etter PCI, mens de lå i en sykehusseng eller foran andre pasienter gjorde det vanskelig for deltakerne våre å motta informasjon og/eller huske det som ble sagt. Ifølge Christiansen (2020d, s. 56 og 69) kan flere situasjoner påvirke evnen til læring og mestring, spesielt i krisesituasjoner vil pasienters mottakelighet for informasjon være nedsatt. Som helsepersonell bør vi derfor ta hensyn til hvor og når helseveiledning gis. Vi bør ha kunnskap om ulike og problematiske situasjoner, og fortløpende vurdere om pasienten er mottakelig for informasjon (Christiansen, 2020d, s. 56-58). En studie viser at mindre enn 25 % av informasjon ble husket i etterkant, men at det var lettere å huske dersom deltakerne fikk stikkord (Sandberg, Sharma & Sandberg, 2012). Selv om studien ble utført på friske studenter, kan det sammenlignes med helseveiledning, hvor det anbefales skriftlig informasjon sammen med muntlig informasjon for at pasienten bedre skal kunne ta innover seg og huske informasjon (Christiansen, 2020a, s. 80; Norum & Brataas, 2019, s. 184). Dette kom også frem i våre funn ved at *«tryggheten blir på en måte helt annerledes, tenker jeg da»*.

Skriftlig informasjon kan derfor være et positivt tilskudd. Våre funn viste imidlertid at det var viktig med en kombinasjon av muntlig og skriftlig informasjon. Deltakere som kun hadde fått skriftlig informasjon opplevde å ha fått lite informasjon, eller å ikke ha mottatt informasjon i det hele tatt. Den skriftlige informasjonen blir kanskje ikke sett på som en ressurs dersom den ikke utfylles med muntlig informasjon fra helsepersonell. Helsepersonell kan være personer pasientene har tillit til, og kan dermed også betegnes som personer som har tilgang til ressursene pasienten trenger for å oppleve håndterbarhet (Antonovsky, 2012, s. 40). Det kan derfor synes ekstra viktig at helsepersonell også informerer pasientene muntlig, noe som gir pasienten rom for å stille spørsmål.

Våre deltakeres tidligere erfaring med hjertesykdom og annen sykdom kan ha hatt betydning for når og hvor mottagelig de var for informasjon. Pasienter med tidligere

erfaring innen sykdom og sykehusopphold har et referansegrunnlag til sin nåværende opplevelse. De kan dermed ha opplevelse av sammenheng (OAS) av sin nåværende situasjon basert på disse erfaringene (Antonovsky, 2012, s. 40). Våre funn viste at deltakere med slike erfaringer ikke var mottagelige for informasjon tidlig i forløpet, men at de allikevel ønsket informasjon mot slutten av oppholdet og i etterkant av utskrivelsen. Deltakerne som ikke hadde tidligere erfaring med hjertesykdom, ga ikke samme uttrykk for manglende mottakelighet. Dette kan være tilfeldige funn, men kan også knyttes opp mot at pasienter med tidligere erfaring lettere klarer å oppleve OAS uten å få ny informasjon (Antonovsky, 2012). Pasienter uten erfaring har gjerne et større behov for å forstå situasjonen her og nå. Det vil trolig også være ulikt behov for helseveiledningens innhold ut fra den enkeltes tidligere erfaringer.

Under sykehusinnleggelse er pasienter helt eller delvis underlagt helsepersonellens kontroll, og når pasienter mangler kontroll over eget liv kan dette også påvirke deres evne til å ta innover seg ny kunnskap. Dersom pasienten opplever helsepersonell som en ressurs, er det viktig at helsepersonell er tilgjengelige og bidrar med sin kunnskap (Christiansen, 2020d, s. 57-60). Våre funn viste imidlertid at denne tilgjengeligheten var varierende. Noen deltakere opplevde å kunne spørre om det de lurte på, mens andre opplevde at sykepleierne hadde det for travelt til at de kunne spørre dem; *«Jeg vil ikke si at de gikk rundt seg selv, men det var virkelig ikke langt ifra i hvert fall. Det var veldig hektisk»*. Dette er ikke en ukjent problemstilling, forskning har vist at helsepersonell har for lite tid til å informere pasientene og at muligheten til empowerment svekkes (Höglund et al., 2010). I tillegg tilsier vår erfaring som sykepleiere at arbeidshverdagen er uforutsigbar og ofte travel, med tidvis lite helsepersonell til overs. Samtidigetskonflikter kan oppstå og prioriteringer må foretas for å sikre pasientsikkerheten. Slike prioriteringer kan gå på bekostning av tiden pasientene får til helseveiledning. Allikevel viser ESC retningslinjer (Ibanez et al., 2018) at pasienter trygt kan utskrives to til tre dager post PCI, med forbehold om at pasienter får tilbud om konsultasjon med helsepersonell med fokus på helseveiledning. Dette tydeliggjør behovet

for fokus på og prioritering av helseveiledning til denne pasientgruppen for å bedre kunne styrke deres empowerment.

Mangelen på tid og informasjon under sykehusoppholdet kan bli en utfordring når pasientene kommer hjem til en ny situasjon med manglende ressurser og ingen rundt seg til å spørre (Christiansen, 2020d, s. 63). Flere deltakere i vår studie ga uttrykk for å sitte med ubesvarte spørsmål da de kom hjem. Pårørende vil for mange være de nærmeste støttespillerne etter hjemkomst, og våre funn viste at det var ønskelig at pårørende skulle være tilstede når informasjon ble gitt, spesielt fordi pasienten selv gjerne ikke husket mottatt informasjon. Samtidig oppga flere at pårørende kunne bli en støtte og motivator for å gjennomføre livsstilsendringer, noe som også vises i studien til Fålun et al. (2016) der deltakerne trakk frem at pårørende var essensielle for å implementere varige livsstilsendringer. Andre deltakere i vår studie sa at det var utfordrende å selv måtte dekke pårørendes informasjonsbehov. Intensivsykepleieren bør derfor være oppmerksom på om pasienten ønsker å ha pårørende tilstede når helseveiledning gis, og anerkjenne pårørende som en ressurs for pasienten, og veilede dem der det er fordelaktig (NSFLIS, 2017). Dette sammenfaller med forskning som fremmer pårørende som en støtte for pasienten i tiden etter utskrivelse (Eriksson et al., 2010; Nicolai et al., 2018). Denne støtten har også vist seg å kunne bedre medikamentetterlevelse (Presseau et al., 2017).

Ifølge Christiansen (2020d, s. 58) kan rommet helseveiledning gis i ha betydning for hva som forventes av samtalen. En deltaker i vår studie påpekte at han vegret seg for å snakke om private ting i plenum og at fellesrom ikke var gunstig for å holde en samtale gående. Ifølge yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2019) og pasient- og brukerrettighetsloven (1999, § 3-6) skal det vernes om pasientens fortrolige opplysninger og pasientens integritet skal behandles med respekt. Dette kan være utfordrende i sykehus der det er vanlig at pasienter deler rom med andre. En deltaker foreslo at det burde benyttes et konsultasjonsrom ved mottak av informasjon. Andre fortalte at dersom de hadde snakket med medpasientene på forhånd, var det ikke så farlig om de hørte på. Dette kan ses i sammenheng med at pasienter kan

oppleve medpasienter som likesinnede og kjenne tillit til dem, og medpasienter kan på denne måten bli en ressurs (Antonovsky, 2012, s. 40).

I studien til Simonÿ et al. (2017) opplevde flere deltakere det positivt å dele erfaringer med likesinnede. Enkelte deltakere i vår studie hadde fra før god erfaring med dette, mens flere andre uttrykte et ønske og behov for å møte likesinnede for samtale og erfaringsutveksling etter utskrivelse. Å motta mye informasjon sammen med andre pasienter, ble derimot trukket frem som ugunstig. To deltakere hadde fått tilbud om gruppeundervisning, og kun én deltok. Disse deltakerne fremhevet at gruppeundervisning ikke var individualisert nok og at det var en kunstig informasjonsmetode. En annen med tidligere erfaring påpekte at det kunne bli for mye informasjon på en gang. En rapport viser imidlertid at gruppeundervisning kan ha positiv effekt på psykisk helse og mestring, men at undervisningsformen ikke kan sies å være bedre enn andre tilbud (Austvoll-Dahlgren, Nøstberg, Steinsbekk & Vist, 2011). Dette kan ha sammenheng med at det kan bli en overbelastning av stimuli der pasientene ikke klarer å nyttiggjøre seg alle ressursene som gjøres tilgjengelig for dem (Antonovsky, 2012, s. 39-41), og at pasientene i varierende grad vil være mottagelig for informasjon.

5.3 INFORMASJON SOM EN RESSURS PÅ VEIEN MOT HELSE

Funnene våre viste at deltakerne opplevde usikkerhet når de manglet ressurser til å håndtere daglig liv og helse. Samtidig hadde deltakerne et ønske om å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv. Å gjennomgå akutt og kritisk sykdom som hjerteinfarkt kan føre til at pasienter stiller spørsmål ved meningen med livet, samtidig som de kan bli avhengig av helsepersonell i en kortere periode (Stubberud, 2015, s. 79). At deltakerne aktivt søkte informasjon kan ha vært en måte for dem å oppnå mening på, i en ellers kaotisk og uventet situasjon. Da de fikk meningsfull informasjon opplevde de å få kunnskap til å kunne mestre sin nye hverdag. Informasjon kan ut fra begrepet håndterbarhet (Antonovsky, 2012, s. 40) betegnes som en ressurs for deltakerne i studien vår, og er med på å vise om de hadde ressursene som trengtes for å håndtere situasjonen de befant seg i.

Vår studie viste at informasjon bidro til lærdom. Eksempelvis førte informasjon til at deltakerne kunne normalisere symptomene de hadde kjent på i forbindelse med hjerteinfarkt, og som de hadde vært usikre på. Da pasientene fikk informasjon om hvor forskjellige symptomer kan arte seg og oppleves, bidro dette til bedre forståelse av situasjonen. Antonovsky (2012, s. 39-40) påpeker at opplevelse av begripelighet, altså forståelse, øker opplevelse av sammenheng (OAS). Økt forståelse gjorde at våre deltakere kunne sette sine symptomer i sammenheng med opplevelsen av å gjennomgå et hjerteinfarkt. Økt forståelse kan dermed ha bidratt til mening. Økt symptomforståelse er vist å også være viktig for å kunne respondere riktig dersom symptomer på et hjerteinfarkt skulle gjenta seg (McKinley et al., 2009; O'Brien et al., 2013), eller for å øke personenes mestringsressurser (Alsén & Eriksson, 2016). Dette samsvarer med at Antonovsky (2012, s. 40) fremhever at oppnåelse av begripelighet vil kunne gi en person forutsigbarhet dersom de opplever lignende stimuli i fremtiden, samtidig som det gir dem handlingskraft.

Studien vår viste at informasjon om hvordan deltakerne skulle forholde seg i tiden etter utskrivelsen bidro til både lærdom og trygghet. Samtidig ble mangel på informasjon om hva som var normalt å kjenne på, eller når de kunne forvente seg å være i normal aktivitet igjen, et uttrykk for utryggheten som oppsto når de ikke visste hva som var forventet. Behovet for forutsigbarhet, og ønsket om å gjenvinne kontroll over eget liv, var noe som ble fremhevet. Dette kan samsvare med Antonovsky (2012, s. 43) som påpeker at det er vanskelig å ha tro på at man skal klare seg bra dersom man opplever å leve i en kaotisk og uforutsigbar livssituasjon. Han presiserer at dersom man opplever noe som meningsfullt, vil man gjøre alt for å innhente ressursene som er nødvendig for å håndtere situasjonen. Dette kom frem i studien vår ved at deltakerne oppga å ikke ha fått informasjon de anså som nødvendig for å håndtere livet etter utskrivelsen, og derfor hadde planer om å kontakte fastlege for mer informasjon og for å få delta i rehabilitering. Deltakerne forsøkte dermed å innhente ressurser i form av informasjon og støtte av likesinnede, for å kunne gjenvinne kontroll over eget liv.

Deltakerne i vår studie hadde et sterkt ønske om å finne mening i hvorfor de hadde fått et hjerteinfarkt. De ønsket å finne en form for mening i en situasjon som ellers var vanskelig å oppleve som meningsfylt. Dette ble deres måte å gjenvinne balanse i OAS, noe som i hvert fall kan tilskrives deltakerne som utviste sterk OAS. Da deltakerne hadde tro på at det fantes informasjon som kunne besvare deres spørsmål og at denne kunne gjøres tilgjengelig, var det tydelig at de også hadde tro på at informasjonen kunne gi dem mening. Dette samsvarer med Antonovskys (2012, s. 49) beskrivelse av sterk OAS. Deltakerne som hadde fått meningsfull informasjon om årsaker til hjerteinfarkt så ut til å ha avfunnet seg med hvorfor de selv hadde gjennomgått hjerteinfarkt. En annen studie viste at 65 % av deltakerne opplevde positive effekter av å gjennomgå hjerteinfarkt. Å finne ut hva som var galt var noe som ga positiv effekt (Norekvål et al., 2008), som kan ses i sammenheng med at våre deltakere ønsket å finne mening i situasjonen. En deltaker i vår studie som derimot ikke opplevde å ha fått klare svar på årsaken til hjerteinfarkt hadde mange spørsmål, og var sterkt innstilt på å ta dette videre med fastlegen. Dette tyder på at han ønsket å oppnå begripelighet. Andre deltakere som manglet svar på årsaken til hjerteinfarkt uttrykte også utfordringer med å forstå hvorfor helsepersonell poengterte at livsstilsendringer var anbefalt. Lignende funn sees i studien til White et al. (2011), der enkelte deltakere ikke gjorde kostholdsendringer dersom de ikke opplevde at kostholdet var en direkte medvirkende årsak til hjerteinfarkt.

Usikkerheten og utryggheten som funnene våre illustrerer, kan ha betydning for hvordan deltakerne tilpasser seg livet med en kronisk hjertesykdom. Bedring av livsstil er en viktig del av langtidsbehandlingen for hjerteinfarkt, og bør implementeres så raskt som mulig etter gjennomgått STEMI (Ibanez et al., 2018). Funnene våre viste at alle deltakerne allerede hadde utført livsstilsendringer, eller at de hadde planer om det. Motivasjonen til å gjennomføre endringer var derimot varierende. Noen var engasjerte og ivrige til å sette i gang med en sunnere livsstil og fremhevet hvor positivt dette kunne bli for dem. Andre formidlet at de skulle gjøre endringer, men kom samtidig med kommentarer som «...*men en må leve også*» når de snakket om kosthold, eller at dersom de ikke klarte å slutte å røyke,

så kom de bare til å starte igjen. Deltakerne som ga uttrykk for å mangle motivasjon til å gjøre livsstilsendringer, var de samme som ikke hadde fått gode svar på årsaken til hjerteinfarkt. Dette antyder at de hadde fått lite informasjon om livsstilsendringers betydning for deres helse. De motiverte deltakerne viste høy begripelighet ovenfor hjerteinfarktets kompleksitet og behandlingen som fulgte med, og kan derfor ha opplevd det meningsfylt å gjøre livsstilsendringer. Mindre motiverte deltakere manglet gjerne både begripelighet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 39-41).

Enkelte deltakere formidlet forståelse av hjerteinfarktets kompleksitet og behandling, men manglet informasjon om hva de kunne gjøre for å forbedre livsstilen. De hadde et stort ønske om å utføre livsstilsendringer og gjøre det de kunne for å forbedre helsen, og virket sterkt motivert til å finne ressursene de manglet til å fullføre dette. Deltakerne fortalte at de skulle finne ressurser hos fastlegen, da de ikke hadde fått nok ressurser på sykehuset. Disse deltakerne var også de samme som opplevde utrygghet og usikkerhet til hvordan de skulle forholde seg i livet rett etter utskrivelsen fra sykehuset. Ord og begrep som ble benyttet for å beskrive usikkerheten var redsel, engstelse, frykt og tankekjør, følelser som gjerne assosieres med angst og depresjon. Studier viser at pasienter med angst eller depresjon kan ha økt risiko for å ikke gjennomføre livsstilsendringer som endring av kosthold, aktivitetsnivå eller røykeslutt, og sannsynligheten for dette er større hos de yngre pasientene. Anbefalingen er at disse pasientene får mulighet til å delta i rehabiliteringsprogram for å få den støtten de behøver (Murphy et al., 2013). Dette sammenfaller med at deltakerne som i vår studie opplevde usikkerhet også ønsket å delta på et rehabiliteringsprogram selv om de ikke hadde fått tilbud om dette på sykehuset. Det kan være med på å illustrere hvor sårbare personer uten ressurser til å håndtere sin nye livssituasjon kan være i etterkant av sykehusinnleggelsen. Dersom de heller ikke har fått informasjon om hvilke tilbud som finnes, er det helt avgjørende at dette er personer med sterk OAS eller høy grad av meningsfullhet for at de skal ha motivasjon til å klare å finne frem til slike tilbud på egenhånd (Antonovsky, 2012, s. 41).

Ifølge Antonovsky (2012, s. 106) kan alle personer få opplevelse av meningsfullhet dersom de får mulighet til medbestemmelse. En måte å oppnå medbestemmelse på innad i sykehuset, kan være at helsepersonell sammen med pasienten setter mål for livsstilsendringer. Ansvarlighet, bevissthet for og motivasjon til å lære styrkes når pasienten får medbestemmelse (Christiansen, 2020d, s. 69). Å starte tidlig rehabilitering med et mål om å fremme helse er også en viktig del av intensivsykepleierens arbeid (NSF, 2019; NSFLIS, 2017). Funnene våre viste at deltakerne hadde et sterkt ønske om å forebygge et nytt hjerteinfarkt ved å fokusere på livsstilsendringer som et helsefremmende virkemiddel. Deltakerne utviste dermed et ønske om å bevege seg mot helseenden på kontinuumet mellom helse og uhelse (Antonovsky, 2012, s. 36). For å kunne oppnå dette ønsket, er det viktig at pasientene har de ressursene de trenger. Ved å fremme empowerment og dermed gjøre pasientene bedre i stand til å ta kontroll over situasjonen og utføre handlinger som direkte kan fremme helse, kan intensivsykepleieren utgjøre en forskjell for pasienten (WHO, 1998). Det er derfor urovekkende at flere av deltakere våre opplevde at sykepleierne ikke hadde tid til å informere dem. Dette førte også til at flere deltakere unnlot å etterspørre informasjon, og noen begrunnet dette med at sykepleierne hadde dårligere pasienter å ta seg av. At pasientene ikke følte seg like syke som andre, kan ha påvirket deres tanker om nødvendigheten av livsstilsendringer. Spesielt når dette ble kombinert med fravær av informasjon.

Opplevelsen av å ikke være syk fulgte deltakere også i etterkant av utskrivelsen. Noen oppga at de hadde vanskelig for å forstå at de hadde gjennomgått et hjerteinfarkt. De hadde kjent på diffuse symptomer og det gikk kort tid fra symptomstart til de var ferdigbehandlet og utskrevet fra sykehuset. At deltakerne betegnet seg som friske etter PCI, kan få videre betydning for deres opprettholdelse av livsstilsendringer. Det er viktig at pasientene får OAS av årsaksforhold til hjerteinfarkt for at de skal se viktigheten av forbedret livsstil. Manglende sykdomsfølelse kan gjøre det lett å betegne hendelsen med hjerteinfarkt som noe uviktig, at det er noe som er gjennomgått og ferdig overstått. Hendelsen kan da bli kategorisert som noe utenfor grensene for hva som må være begripelig og trenger ikke å bli sett i

sammenheng. Dersom pasienten allikevel klarer å se nytten av å gjøre livsstilsendringer, og gjennomfører dette, kan han velge å flytte grensene for hva som er viktig til å inkludere dette. Dette kan bidra til at en person med sterk OAS i livet ender opp med en ytterligere forsterket OAS (Antonovsky, 2012, s. 44-46). En deltaker poengterte at det var skummelt at han følte seg så frisk, for da kunne det være vanskelig å opprettholde livsstilsendringer. Samme deltaker var allikevel en av dem som ga uttrykk for å være mest motivert til å utføre livsstilsendringer. En annen deltaker som oppga at han følte seg frisk, hadde lite planer om å gjøre livsstilsendringer. Hvorfor deltakerne hadde ulikt syn på nødvendigheten av livsstilsendringer etter utskrivelsen er usikkert. Det kan ha sammenheng med deltakernes OAS og om de har fått informasjon til å bygge opp under begripelighet og håndterbarhet under sykehusinnleggelsen.

5.4 METODEDISKUSJON

Vår forforståelse ble presentert i kapittel 3-2, og vi har gjennom forskningsprosessen diskutert for å utfordre og bevisstgjøre oss vår forforståelse. Samtidig har hvert steg blitt kritisk vurdert, og egne a priori verdier har blitt testet. Vår forforståelse og erfaring med den aktuelle pasientgruppen kan allikevel ha påvirket intervjusituasjonen og tolkningen av innsamlede data. Samtidig kan erfaringen ha bidratt til økt gyldighet, da vår forståelse og kjennskap til den aktuelle kontekst og pasientkultur kan ha hindret misoppfatninger av deltakernes utsagn (Lincoln & Guba, 1985, s. 302 og 307). Tidligere forskning og teoretisk rammeverk kan også ha preget vår forforståelse og tolkning av data, og valg av et annet teoretisk rammeverk kunne gitt et annet fokus for diskusjonen av våre funn.

Inklusjon av pasienter ble utført på egen arbeidsplass, der våre kollegaer var bevisst studiens hensikt. Dette kan ha påvirket helseveiledningen de aktuelle deltakerne fikk. Det er imidlertid vanskelig å vurdere dette ut fra våre funn. Å kun ha syv deltakere kan også være en svakhet ved studien. Et større antall var ønskelig, men inklusjon tok lenger tid enn antatt da det var få pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene i inklusjonsperioden. Et lavt antall deltakere ga imidlertid mulighet til grundigere analyse av innsamlet data (Kvale &

Brinkmann, 2015, s. 148). Til tross for et lavt antall deltakere innhentet vi et rikt datamateriale, med nyanserte og mangfoldige meninger og erfaringer. Flere deltakere delte samme meninger og erfaringer, som tyder på et gunstig antall deltakere med hensyn til metningspunkt (Thagaard, 2018, s. 59). Vi kan derimot ikke utelukke at vi ikke hadde fått ny informasjon og nye erfaringer dersom vi hadde intervjuet flere, noe som tilsier et utilstrekkelig antall deltakere (Polit & Beck, 2017, s. 497). At kun en kvinne deltok i studien kan også være en svakhet, og kan ha påvirket funnene, da kvinner kan ha andre erfaringer og perspektiv enn menn. Dette bør tas hensyn til med tanke på overførbarhet. Utvalget kan imidlertid være representativt for den aktuelle pasientgruppen, da flere menn enn kvinner gjennomgår hjerteinfarkt, og det oftere er eldre kvinner som får hjerteinfarkt (Govatsmark et al., 2019).

Tidspunkt for gjennomføring av intervju kan ha hatt betydning for våre funn. Det kan ha vært for kort tid etter utskrivelse til å gjennomføre livsstilsendringer. Samtidig kan det ha gått for lang tid til at deltakerne husket opplevelsen av informasjonen som ble gitt. Deltakerne kan også ha innhentet informasjon andre steder etter utskrivelse, som de kan ha forvekslet med informasjonen de fikk på sykehuset. Gjennomføring av intervju på et annet tidspunkt kunne gjerne gitt andre funn.

De to første intervjuene hadde betydelig kortere varighet enn resten. Vi hadde ingen tidligere erfaring med forskningsintervju, og var i begynnelsen ikke påpasselige med å stille oppfølgingsspørsmål. Vår uerfarenhet kan dermed ha preget kvaliteten på intervjuene. At kun en av oss gjennomførte alle intervjuene kan ha bidratt til at kvaliteten på intervjuene etterhvert ble styrket, og vi endte opp med et rikt datamateriale. At begge var tilstede under intervjuene ga mulighet for triangulering og konsensus av deltakernes utsagn, og kan bidra til å øke studiens gyldighet (Lincoln & Guba, 1985, s. 307). Individuelt intervju ble valgt fremfor fokusgruppeintervju. Et fokusgruppeintervju kunne som følge av gruppedynamikken mobilisert assosiasjoner og gitt andre erfaringer. En forutsetning for å innhente et rikt datamateriale er at deltakeren skal føle seg trygg i situasjonen, noe

individuelle intervju legger til rette for, og et fokusgruppeintervju kunne derimot hindret deltakeren i å utdype om sensitive forhold og avvikende synspunkter (Malterud, 2017, s. 69-70).

For å oppnå troverdighet har alle steg i studieprosessen blitt detaljert beskrevet. En tydelig beskrivelse med eksempler på alle steg i analyseprosessen kombinert med et rikt utvalg av sitater som representerer deltakernes stemme er presentert for å gi transparens og oppnå gyldighet (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985, s. 313). Samtidig ble deltakerne ikke gitt mulighet til å vurdere våre tolkninger, noe som kan redusere gyldigheten av funnene (Lincoln & Guba, 1985, s. 314). At vi har vært to som har deltatt i analyse og tolkning av innsamlet data kan imidlertid ha bidratt til å gi konsensus for at tolkningen stemmer overens med hva deltakerne faktisk sa (Graneheim et al., 2017). Vår veileder hadde tilgang på innsamlede data, og vi tok fortløpende kontakt med henne og gjorde henne delaktig i alle steg i analyseprosessen, noe som kan ha styrket bekreftbarhet. At vi gjorde justeringer etter hennes vurdering og tilbakemeldinger kan styrke studiens pålitelighet.

Det vil være opp til leseren å vurdere om studiens funn kan overføres til andre grupper eller settinger. For å gjøre overførbarhet mulig er det blitt presentert en tydelig beskrivelse av kontekst og studiens utvalg (Lincoln & Guba, 1985, s. 298).

5.5 IMPLIKASJONER FOR FORSKNING

Vår studie kan danne basis for en større studie for å belyse temaet ytterligere, og for å se om våre resultater er gyldige for flere pasienter. En kvantitativ undersøkelse eller en kombinasjon av individuelle intervju og spørreskjema kunne vært nyttig for å få utdypende kunnskap om og klarhet i hva pasientene fikk av informasjon under sykehusinnleggelsen og hva de eventuelt savnet.

6.0 KONKLUSJON

Studien vår viste at pasienter har behov for helseveiledning for å kunne gjennomføre livsstilsendringer etter gjennomgått STEMI. Mangelfull kvalitet på informasjon og opplevelse av å ikke få dekket informasjonsbehovet under sykehusinnleggelsen førte til usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse. Flere spørsmål oppsto da pasientene kom hjem og sto ovenfor nye utfordringer.

Når informasjon opplevdes meningsfull og bidro til lærdom, trygghet og motivasjon ble den en ressurs til å gjennomføre livsstilsendringer og til å leve videre med hjertesykdom. Pasientene forventet at helsepersonell ga dem nok informasjon til å kunne gjøre livsstilsendringer og gjenvinne kontroll over eget liv. Flere hadde behov for mer informasjon og veiledning for å igangsette og gjennomføre livsstilsendringer, noe som illustrerer behovet for oppfølging etter utskrivelse fra sykehus.

6.1 IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS

Studien synliggjør at det i sykehus bør være et større fokus på helseveiledning, og at den må individualiseres ut fra den enkeltes behov. Det er nødvendig at pasientene forstår informasjonen og hvordan de skal nyttiggjøre seg den, noe som forutsetter at intensivsykepleieren kontinuerlig kartlegger og evaluerer behovet for helseveiledning.

Helseveiledning til pasienter med gjennomgått STEMI stiller krav til at intensivsykepleieren har sammensatt kunnskap om hjertets anatomi og fysiologi, samt retningslinjer og behandlingsprinsipper for hjerteinfarkt. Inngående kunnskap om anbefalte livsstilsendringer er også nødvendig. Helseveiledning til pasienter med gjennomgått STEMI stiller dermed store krav til at intensivsykepleieren holder seg faglig oppdatert og vedlikeholder sine helsepedagogiske kunnskaper. Den enkelte sykehusavdeling bør tilrettelegge for dette, stimulere til læring og bidra til forbedring av intensivsykepleierens pedagogiske funksjon.

Helseveiledning bør starte tidligst mulig, gjentas og opprettholdes gjennom hele pasientforløpet. Intensivsykepleieren må sikre at pasienter får informasjonen de har en lovfestet rett på, og helseveiledningen kan forbedres med utgangspunkt i den didaktiske relasjonsmodell. Helseveiledningen bør inneholde informasjon om selve sykdommen, dens utvikling og konsekvens, samt konkret informasjon om gjennomføring av anbefalte livsstilsendringer. Grundig informasjon om medikamentell behandling inkludert bivirkninger er også nødvendig. Verdien av rehabilitering bør fremheves, og det bør tilrettelegges for deltakelse i etterkant av sykehusinnleggelse, der pasienter kan få ytterligere helseveiledning og mulighet for støtte fra likesinnede.

REFERANSER

- Alsén, P. & Eriksson, M. (2016). Illness perceptions of fatigue and the association with sense of coherence and stress in patients one year after myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 25(3-4), 526-533. <https://doi.org/10.1111/jocn.13088>
- Antonovsky, A. (1996). The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International*, 11(1), 11-18. <https://doi.org/10.1093/heapro/11.1.11>
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal.
- Askheim, O. P. (2019). Pasientopplæring i det helsepolitiske landskapet. I H. Brataas, A. E. Evensen & K. Ingstad (Red.), *Pedagogisk praksis i sykepleie* (s. 54-72). Oslo: Gyldendal.
- Austvoll-Dahlgren, A., Nøstberg, A. M., Steinsbekk, A. & Vist, G. E. (2011). *Effekt av gruppeundervisning i pasient- og pårørendeopplæring* (Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 9-2011). Hentet fra https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/2011/rapport_2011_09_gruppeundervisning_v2.pdf
- Barnason, S., Steinke, E., Mosack, V. & Wright, D. (2013). Exploring nurses' perceptions of providing sexual health counseling for patients with cardiac disease: Implications for evidence-based interventions. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 32(4), 191-198. <https://doi.org/10.1097/DCC.0b013e31829980d1>
- Bellman, C., Hambræus, K., Lindbäck, J. & Lindahl, B. (2009). Achievement of secondary preventive goals after acute myocardial infarction: A comparison between participants and nonparticipants in a routine patient education program in Sweden. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(5), 362-368. <https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3181a9bf72>
- Bergman, E., Malm, D., Karlsson, J.-E. & Berterö, C. (2009). Longitudinal study of patients after myocardial infarction: Sense of coherence, quality of life, and symptoms. *Heart & Lung: The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care*, 38(2), 129-140. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2008.05.007>

- Brinchmann, B. S. (2016). De fire prinsippers etikk: Velgjørenhet, ikke skade, autonomi og rettferdighet. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (4. utg., 81-96). Oslo: Gyldendal.
- Budiman, T., Snodgrass, K. & Chang, A. K. (2016). Evaluation of pharmacist medication education and post-discharge follow-up in reducing readmissions in patients with ST-segment elevation myocardial infarction (STEMI). *Annals of Pharmacotherapy*, 50(2), 118-124. <https://doi.org/10.1177%2F1060028015620425>
- Cafagna, G. & Seghieri, C. (2017). Educational level and 30-day outcomes after hospitalization for acute myocardial infarction in Italy. *BMC Health Services Research*, 17(18), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1966-5>
- Christiansen, B. (2020a). Tilrettelegging, metodikk, endringsarbeid. I B. Christiansen (Red.), *Helseveiledning* (2. utg., s. 77-90). Oslo: Gyldendal.
- Christiansen, B. (2020b). Helsepedagogikk og syn på læring. I B. Christiansen (Red.), *Helseveiledning* (2. utg., s. 34-46). Oslo: Gyldendal.
- Christiansen, B. (2020c). Helseveiledning – hva menes med det? I B. Christiansen (Red.), *Helseveiledning* (2. utg., s. 13-33). Oslo: Gyldendal.
- Christiansen, B. (2020d). Didaktiske perspektiver på helseveiledning. I B. Christiansen (Red.), *Helseveiledning* (2. utg., s. 47-76). Oslo: Gyldendal.
- Doyle, B., Fitzsimons, D., McKeown, P. & McAloon, T. (2012). Understanding dietary decision-making in patients attending a secondary prevention clinic following myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 21(1-2), 32-41. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03636.x>
- Dunlay, S. M., Witt, B. J., Allison, T. G., Hayes, S. N., Weston, S. A., Koepsell, E. & Roger, V. L. (2009). Barriers to participation in cardiac rehabilitation. *American Heart Journal*, 158(5), 852-859. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2009.08.010>
- Eikeland, A., Gimnes, M. & Holm, H. M. (2015). Sirkulasjonssvikt. I T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 534-605). Oslo: Cappelen.
- Eriksson, M., Asplund, K. & Svedlund, M. (2010). Couples' thoughts about and expectations of their future life after the patient's hospital discharge following acute myocardial

- infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23-24), 3485-3493.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03292.x>
- Figueiras, M. J., Maroco, J., Monteiro, R., Caeiro, R. & Neto, D. D. (2017). Randomized controlled trial of an intervention to change cardiac misconceptions in myocardial infarction patients. *Psychology, Health & Medicine*, 22(3), 255-265.
<http://dx.doi.org/10.1080/13548506.2016.1153677>
- Furuya, R. K., Mata, L. R. F., Veras, V. S., Appoloni, A. H., Dantas, R. A. S., Silveira, R. C. C. P. & Rossi, L. A. (2013). Original Research: Telephone follow-up for patients after myocardial revascularization: A systematic review. *American Journal of Nursing*, 113(5), 28-31. <http://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000429756.00008.ca>.
- Fållun, N., Fridlund, B., Schaufel, M. A., Schei, E. & Norekvål, T. M. (2016). Patients' goals, resources, and barriers to future change: A qualitative study of patient reflections at hospital discharge after myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(7), 495-503. <https://doi.org/10.1177/1474515115614712>
- Govatsmark, R. E. S., Digre, T., Sneeggen, S., Halle, K. K. & Bønaa, K. H. (2019). *Norsk hjerteinfarktregister: Årsrapport 2018: Med plan for forbedringstiltak*. Hentet fra https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2_arsrapport_2018_hjerteinfarkt_0.pdf
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56(2017), 29-34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Helseforskningsloven. (2008). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning* (LOV-2008-06-20-44). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

- Holmboe, O. & Bjertnæs, Ø. A. (2016). *Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015: Nasjonale resultater* (PasOpp-rapport 2016: 147). Hentet fra <https://www.fhi.no/contentassets/f1656ccea8d243acabd94ca7574155bf/vedlegg/84-nasjonalt.pdf>
- Höglund, A. T., Winblad, U., Arnetz, B. & Arnetz, J. E. (2010). Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: Perceptions among patients and personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 482-489. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2009.00738.x>
- Ibanez, B., James, S., Agewall, S., Antunes, M. J., Bucciarelli-Ducci, C., Bueno, H., ... ESC Scientific Document Group. (2018). 2017 ESC Guidelines for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation: The Task Force for the management of acute myocardial infarction in patients presenting with ST-segment elevation of the European Society of Cardiology (ESC). *European Heart Journal*, 39(2), 119-177. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx393>
- Johnston, N., Bodegard, J., Jerström, S., Åkesson, J., Brorsson, H., Alfredsson, J., ... Varenhorst, C. (2016). Effects of interactive patient smartphone support app on drug adherence and lifestyle changes in myocardial infarction patients: A randomized study. *American Heart Journal*, 178(2016), 85-94. <https://doi.org/10.1016/j.ahj.2016.05.005>
- Juneag, L., Asplund, K. & Svedlund, M. (2014a). Perceptions of illness, lifestyle and support after an acute myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 289-296. <https://doi.org/10.1111/scs.12058>
- Juneag, L., Asplund, K. & Svedlund, M. (2014b). A qualitative study: Perceptions of the psychosocial consequences and access to support after an acute myocardial infarction. *Intensive and Critical Care Nursing*, 30(1), 22-30. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.07.002>
- Kirchmayer, U., Agabiti, N., Belleudi, V., Davoli, M., Fusco, D., Stafoggia, M., ... Perucci, C. A. (2012). Socio-demographic differences in adherence to evidence-based drug therapy after hospital discharge from acute myocardial infarction: A population-

- based cohort study in Rome, Italy. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 37(1), 37-44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2710.2010.01242.x>
- Kuhl, E. A., Fauerbach, J. A., Bush, D. E. & Ziegelstein, R. C. (2009). Relation of anxiety and adherence to risk-reducing recommendations following myocardial infarction. *The American Journal of Cardiology*, 103(12), 1629-1634. <https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2009.02.014>
- Kurdyak, P. A., Chong, A., Gnam, W. H., Goering, P. & Alter, D. A. (2011). Depression and self-reported functional status: Impact on mortality following acute myocardial infarction. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(3), 444-451. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01446.x>
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Lancaster, T. & Stead, L. F. (2017). Individual behavioural counselling for smoking cessation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017(3), 1-70. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001292.pub3>
- Lee, Y.-M., Kim, R. B., Lee, H. J., Kim, K., Shin, M.-H., Park, H.-K., ... Park, K.-S. (2018). Relationships among medication adherence, lifestyle modification, and health-related quality of life in patients with acute myocardial infarction: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(100), 1-8. <http://doi.org/10.1186/s12955-018-0921-z>
- Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: Sage.
- Løvlien, M., Mundal, L. & Hall-Lord, M.-L. (2017). Health-related quality of life, sense of coherence and leisure-time physical activity in women after an acute myocardial infarction. *Journal of Clinical Nursing*, 26(7-8), 975-982. <https://doi.org/10.1111/jocn.13411>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Mangiapane, S. & Busse, R. (2011). Prescription prevalence and continuing medication use for secondary prevention after myocardial infarction: The reality of care revealed by

- claims data analysis. *Deutsches Ärzteblatt International*, 108(50), 856-862.
<https://doi.org/10.3238/arztebl.2011.0856>
- Mathews, R., Wang, T. Y., Honeycutt, E., Henry, T. D., Zettler, M., Chang, M., ... Peterson, E. D. (2015). Persistence with secondary prevention medications after acute myocardial infarction: Insights from the TRANSLATE-ACS study. *American Heart Journal*, 170(1), 62-69. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ahj.2015.03.019>
- McKee, G., Biddle, M., O'Donnell, S., Mooney, M., O'Brien, F. & Moser, D. K. (2014). Cardiac rehabilitation after myocardial infarction: What influences patients' intentions to attend? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 13(4), 329-337.
<https://doi.org/10.1177/1474515113496686>
- McKinley, S., Dracup, K., Moser, D. K., Riegel, B., Doering, L. V., Meischke, H., ... Pelter, M. (2009). The effect of a short one-on-one nursing intervention on knowledge, attitudes and beliefs related to response to acute coronary syndrome in people with coronary heart disease: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 46(8), 1037-1046. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.012>
- Merritt, C. J., de Zoysa, N. & Hutton, J. M. (2017). A qualitative study of younger men's experience of heart attack (myocardial infarction). *British Journal of Health Psychology*, 22(3), 589-608. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12249>
- Molven, O. (2015). *Helse og jus* (8. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Murphy, B. M., Le Grande, M. R., Navaratnam, H. S., Higgins, R. O., Elliott, P. C., Turner, A., ... Goble, A. J. (2013). Are poor health behaviours in anxious and depressed cardiac patients explained by sociodemographic factors? *European Journal of Preventive Cardiology*, 20(6), 995-1003. <https://doi.org/10.1177/2047487312449593>
- Nasjonalt kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. (2015). Helsepedagogikk. Hentet fra https://mestring.no/wp-content/uploads/2013/03/Utdypning_HP_211215.pdf
- Nicolai, J., Müller, N., Noest, S., Wilke, S., Schultz, J.-H., Gleißner, C. A., ... Bieber, C. (2018). To change or not to change – That is the question: A qualitative study of lifestyle

- changes following acute myocardial infarction. *Chronic Illness*, 14(1), 25-41.
<https://doi.org/10.1177/1742395317694700>
- Norsk sykepleieforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere. (2017). *Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleier*. Hentet fra
<https://www.nsf.no/Content/3653445/cache=20182305165052/Funksjons%20og%20ansvarsbeskrivelsen%20for%20intensivsykepleiere%20vedtatt%20september2017.pdf>
- Norekvål, T. M., Moons, P., Hanestad, B. R., Nordrehaug, J. E., Wentzel-Larsen, T. & Fridlund, B. (2008). The other side of the coin: Perceived positive effects of illness in women following acute myocardial infarction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7(1), 80-87. <http://doi.org/10.1016/j.eicnurse.2007.09.004>
- Norum, M. E. K. & Brataas, H. V. (2019). Sykepleiepedagogikk i spesialisthelsetjenesten. I H. Brataas, A. E. Evensen & K. Ingstad (Red.), *Pedagogisk praksis i sykepleie* (s. 177-194). Oslo: Gyldendal.
- Nunes, S., Rego, G. & Nunes, R. (2016a). Difficulties of Portuguese patients following acute myocardial infarction: Predictors of readmissions and unchanged lifestyles. *Asian Nursing Research*, 10(2), 150-157. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2016.03.005>
- Nunes, S. R., Rego, G. & Nunes, R. (2016b). Right or duty of information: A Habermasian perspective. *Nursing Ethics*, 23(1), 36-47.
<https://doi.org/10.1177/0969733014557116>
- O'Brien, F., O'Donnell, S., McKee, G., Mooney, M. & Moser, D. (2013). Knowledge, attitudes, and beliefs about acute coronary syndrome in patients diagnosed with ACS: an Irish cross-sectional study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(2), 201-208.
<https://doi.org/10.1177/1474515112446544>
- Olsen, S. J., Schirmer, H., Bønaa, K. H. & Hanssen, T. A. (2018). Cardiac rehabilitation after percutaneous coronary intervention: Results from a nationwide survey. *European*

Journal of Cardiovascular Nursing, 17(3), 273-279.
<https://doi.org/10.1177/1474515117737766>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Peräkylä, A. & Ruusuvauro, J. (2018). Analyzing talk and text. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *The SAGE handbook of qualitative research* (5. utg., s. 669-691). California: SAGE.

Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38/*#*

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer.

Presseau, J., Schwalm, J. D., Grimshaw, J. M., Witteman, H. O., Natarajan, M. K., Linklater, S., ... Ivers, N. M. (2017). Identifying determinants of medication adherence following myocardial infarction using the Theoretical Domains Framework and the Health Action Process Approach. *Psychology & Health*, 32(10), 1176-1194.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2016.1260724>

Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. (2019). Informasjon og samtykke. Hentet fra
https://helseforskning.etikkom.no/frister/malforinformasjonsskriv?p_dim=34672

Sandberg, E. H., Sharma, R. & Sandberg, W. S. (2012). Deficits in retention for verbally presented medical information. *Anesthesiology*, 117(4), 772-779.
<http://doi.org/10.1097/ALN.0b013e31826a4b02>

Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in Nursing & Health*, 18(2), 179-183. <http://doi.org/10.1002/nur.4770180211>

Schwalm, J.-D., Ivers, N. M., Natarajan, M. K., Taljaard, M., Rao-Melacini, P., Witteman, H. O., ... Grimshaw, J. M. (2015). Cluster randomized controlled trial of delayed educational reminders for long-term medication adherence in ST-elevation myocardial infarction (DERLA-STEMI). *American Heart Journal*, 170(5), 903-913.
<https://doi.org/10.1016/j.ahj.2015.08.014>

- Simonÿ, C. P., Dreyer, P., Pedersen, B. D. & Birkelund, R. (2017). It is not just a minor thing: A phenomenological-hermeneutic study of patients' experiences when afflicted by a minor heart attack and participating in cardiac rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2), 232-240. <https://doi.org/10.1111/scs.12334>
- Simonÿ, C. P., Pedersen, B. D., Dreyer, P. & Birkelund, R. (2015). Dealing with existential anxiety in exercise-based cardiac rehabilitation: A phenomenological-hermeneutic study of patients' lived experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2581-2590. <https://doi.org/10.1111/jocn.12867>
- Sjøberg, S. (2020). Didaktikk. I E. Bolstad (red.), *Store norske leksikon*. Hentet 1. mai 2020 fra <https://snl.no/didaktikk>
- Sjöström-Strand, A., Ivarsson, B. & Sjøberg, T. (2011). Women's experience of a myocardial infarction: 5 years later. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 459-466. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00849.x>
- Stubberud, D.-G. (2015). Pasientens psykososiale behov. I. T. Gulbrandsen & D.-G. Stubberud (Red.), *Intensivsykepleie* (3. utg., s. 77-123). Oslo: Cappelen.
- Tanay, M. A., Wiseman, T., Roberts, J. & Ream, E. (2014). A time to weep and a time to laugh: Humour in the nurse-patient relationship in an adult cancer setting. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1295-1301. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2084-0>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (3. utg.). Oslo: Gyldendal.
- Tongpeth, J., Du, H. Y. & Clark, R. A. (2018). Development and feasibility testing of an avatar-based education application for patients with acute coronary syndrome. *Journal of Clinical Nursing*, 27(19-20), 3561-3571. <https://doi.org/10.1111/jocn.14528>
- Uysal, H. & Ozcan, S. (2015). The effect of individual education on patients' physical activity capacity after myocardial infarction. *International Journal of Nursing Practice*, 21(1), 18-28. <https://doi.org/10.1111/ijn.12193>

- White, S., Bissell, P. & Anderson, C. (2011). A qualitative study of cardiac rehabilitation patients' perspectives on making dietary changes. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 24(2), 122-127. <https://doi.org/10.1111/j.1365-277X.2010.01136.x>
- World Health Organization. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. Hentet fra http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf?ua=1
- World Health Organization. (1998). *Health Promotion Glossary*. Hentet fra <https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf?ua=1>
- World Medical Association. (2013). WMA Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. Hentet fra <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

VEDLEGG 1: PICO-SKJEMA

PICO-SKJEMA

| P | I | C | O |
|--|--|----------|---|
| Pasienter med gjennomgått ST-elevasjon myokardinfarkt | Informasjon Undervisning | | Erfaringer Kunnskap Pasient tilfredshet Pasient perspektiv Etterlevelse Redusert stress Redusert angst Redusert depresjon Livsstilendring |
| ST-elevation Myocardial infarction Heart attack ST-segment elevation STEMI | Information Education Guidance Instruction Support Teaching Pedagogy | | Knowledge Experience Compliance Educated Patient satisfaction Patient perspective Reduce stress Reduce anxiety Lifestyle change |

VEDLEGG 2: TABELL FOR SØK

TABELL FOR SØK

| SØK I CINAHL OG MEDLINE 30.04.2019 | | | | | |
|--|------------|--|------------|---|---------------------|
| ST-elevation OR Myocardial infarction OR Heart attack OR ST-segment elevation OR STEMI | AND | Information OR Education OR Guidance OR Instruction OR Support OR Teaching OR Pedagogy | AND | Knowledge OR Experience OR Compliance OR Educated OR Patient satisfaction OR Patient perspective OR Reduce stress OR Reduce anxiety OR Lifestyle change | = 4614 treff |
| 298701 treff | | 4650221 treff | | 2232846 treff | |
| Søk avgrenset med: - Full tekst - Engelsk tekst - Fagfelleurdert - Artikler publisert mellom 01.01.2009 og 30.04.2019 | | | | | = 287 treff |
| Totalt 36 artikler inkludert | | | | | |

VEDLEGG 3: INTERVJUGUIDE

INTERVJUGUIDE

Innledning

- *Takk for at du tok deg tid til å møte oss i dag, og for at du har valgt å delta i vår undersøkelse*
- Introdusere oss selv og gi kort informasjon om tema og hensikt med undersøkelsen
- Tilby kaffe/drikke
- Skape en trygg atmosfære
- Dele ut skjema for bakgrunnsinformasjon
- Gjennomgang skriftlig samtykke og taushetsplikt
- Informere om lydopptak
- Poengtere at det ikke finnes noen riktige eller feil svar
- Informere om at det er mulig å avbryte intervjuet når som helst
- *Har du noen spørsmål før vi starter?*
- Start lydopptak

Hoveddel

Forslag til oppfølgingsspørsmål ved behov: *Kan du utdype? Kan du forklare nærmere? Hva mener du? Kan du si noe mer om dette? Hvordan opplevde du dette?*

1. *Hvordan opplevde du informasjonen om hjerteinfarkt som ble gitt på sykehuset?*

- Medikamenter
- Kosthold
- Aktivitet
- Røyk
- Seksualitet

- Rehabilitering
 - Behandling
 - Symptomer
 - Risikofaktorer og årsaker
2. *Hvordan opplevde du måten informasjon ble gitt på?*
- Hvem gav informasjonen?
 - Forskjell mellom de som gav informasjon?
 - Kjemi med sykepleier/lege
 - Individuelt tilpasset
 - Lokalisering
 - Individuell-/gruppeundervisning
 - Var pårørende tilstede?
 - For mye/for lite informasjon?
3. *Er det noe som kunne bedret informasjonen som ble gitt til deg?*
- Burde informasjonen blitt gitt på en annerledes måte? I så fall spesifiser.
4. *Hvilke forventninger har du til informasjon og undervisning gitt på sykehus?*
- Hva er den beste måten for deg å motta informasjon?
5. *Hva har den kunnskapen og informasjonen du har fått på sykehuset gjort for deg?*
- Har informasjonen du fikk bidratt til noe?
 - Forberedelse på tilbakegang til hverdagen?
 - Opplevelse av mangel på informasjon?
6. *Hvilke endringer har du gjort i ditt daglige liv etter utskrivelsen?*
7. *Hvilke opplevelser knyttet til informasjon sitter du igjen med etter innleggelsen?*

Avslutning

- *Har vi forstått deg riktig?* Presenter hovedelementene for svarene vi har fått
- *Er det noe du ønsker å legge til som ikke har kommet fram i intervjuet?*
- Gjennomgang av spørsmålene – har vi fått svar på alle?

VEDLEGG 4: INFORMASJON- OG SAMTYKKESKJEMA

Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med hjerteinfarkt.

20.08.2019



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

PASIENTERS ERFARING MED INFORMASJON OM SYKDOM OG BEHANDLING UNDER SYKEHUSINNLEGGELSE MED HJERTEINFARKT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en undersøkelse for å se nærmere på hvilken erfaring pasienter har med informasjonen som ble gitt på sykehuset etter gjennomgått hjerteinfarkt. Undersøkelsen er en del av masteroppgaven til to studenter innen spesialisering i intensivsykepleie, ved Universitetet i Stavanger.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Vi ønsker å intervju deg omtrent en uke etter utskrivelse fra Stavanger Universitetssykehus. Intervjuet blir tatt opp på lydbånd. Du kan selv velge om du ønsker at intervjuet skal finne sted på sykehuset eller i ditt eget hjem. Intervjuet vil vare i 20-60 minutter, men du kan avslutte intervjuet tidligere om du ønsker.

I tillegg til intervjuet ønsker vi at du selv fyller ut et skjema med enkel bakgrunnsinformasjon. Denne informasjonen gjelder aldersgruppe, kjønn, sivilstatus, arbeidsforhold og utdanningsforhold. Dette gjøres på intervjudagen før vi starter intervjuet.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Studien vil ikke ha noen direkte fordeler eller ulemper for deg. Din deltakelse kan medføre til ny informasjon som kan komme andre pasienter til gode, samt bidra til økt vitenskapelig og medisinsk informasjon angående oppfølging av pasienter etter hjerteinfarkt.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte:

Prosjektleder: Ingvild Morken

Mobilnummer: 91510483

Mail: moin@sus.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Etter intervjuet med deg vil lydfilen bli skrevet ned som ord, og informasjonen blir lagret på en kryptert lagringsenhet. Det vil benyttes et eget skjema med kodenummer, som knytter deg til dine opplysninger. Dette vil bli lagret på en egen kvalitetsserver ved Helse Vest IKT. Informasjon- og samtykkeskjema og skjema med bakgrunnsopplysninger vil bli oppbevart bak to låste enheter. Det er kun prosjektleder Ingvild Morken og intensivsykepleiestudenter Linn Tjemsland og Linn-Elisabeth Furseth som har tilgang til disse skjemaene og kan finne tilbake til deg. Vi er underlagt taushetsplikt og informasjonen om deg vil bli behandlet strengt konfidensielt. Informasjonen om deg vil bli avidentifisert og slettet innen ett år etter prosjektslutt.

GODKJENNING

Personvernombudet og Forskningsavdelingen ved Helse Stavanger HF har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning.

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Stavanger Universitetssykehus og prosjektleder Ingvild Morken et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med

Linn Tjemsland

Mobilnummer: 40074153

Mail: linn.tjemsland@sus.no

Linn-Elisabeth Furseth

Mobilnummer: 95016258

Mail: linn.elisabeth.furseth@sus.no

Personvernombud ved Stavanger Universitetssykehus

Telefonnummer: 51512929

Mail: personvernombudet@sus.no

**JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER
BRUKES SLIK DET ER BESKREVET**

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet



Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

□

VEDLEGG 5: SKJEMA FOR BAKGRUNNSINFORMASJON

SKJEMA FOR BAKGRUNNSINFORMASJON

I forkant av intervjuet ønsker vi at du fyller ut dette skjemaet for enkel bakgrunnsinformasjon.

Kjønn:

Sivilstatus:

Aldersgruppe:

- 18-29 år
- 30-39 år
- 40-49 år
- 50-59 år
- 60-70 år

Kryss av for høyeste fullførte utdanning:

- Grunnskole
- Videregående utdanning
- Universitet/høyskole 1-3 år
- Universitet/høyskole >3 år

Kryss av for arbeidsforhold før innleggelse:

- I arbeid
- Ikke i arbeid

Informasjon mottatt på sykehus:

- Skriftlig
- Muntlig
- Individuelt
- Gruppeundervisning
- Henvist rehabilitering
- Ikke mottatt informasjon

Fylles ut av intervjuer i etterkant av intervju

Pasientkode:

Antall dager etter utskrivelse:

Lengde på intervju:

VEDLEGG 6: FRA MENINGSENHET TIL TEMA

FRA MENINGSENHET TIL TEMA

| MENINGSENHET | SUBKATEGORI | KATEGORI | TEMA 1 |
|---|---|------------------------------------|--|
| Jeg må beundre de (helsepersonellet). For å si det helt enkelt. For det, det er mas i den ene enden, og noe i den andre. Og kommer inn nye pasienter, og så skal ditt og så skal han pasienten ut av sengen fordi det skal nye pasienter inn og så. Ja, du følte at det var tut og kjør. Ja... Så... Hvis du skulle hatt litt mer informasjon, så måtte du gjerne vært der lenger. Altså, for det at, det var for kort. Det var for... intensivt. | Var ikke tid til informasjon | Utfordrende tilgang på informasjon | Usikkerhet ovenfor håndtering av daglig liv og helse |
| Altså, all informasjon jeg fikk om de medisinene jeg har havnet på nå, det har jeg fått fra apoteket. ...Nei, det var de selv som begynte å lese ut av hele bibelen, skulle jeg til å si, hele alfabetet angående medisinene jeg skulle gå på. Både hva det hjalp for, hva det skulle gjøre og hele systemet. Og det ene som slo meg da, var hvorfor fikk jeg ikke vite det på sykehuset? Det burde vært deres plikt, ikke apoteket sitt. Så der føler jeg meg litt små hissig. | Måtte innhente informasjon andre steder | | |
| Etter jeg kom på avdelingen, så stoppet informasjonen på en måte helt opp, helt til kvelden etter, når jeg spurte. | Måtte etterspørre informasjon | | |
| Ja, altså, det har vært de gangene jeg har måttet finne ut ting selv. At jeg måtte gjøre det på den måten. Sånn at, sa den ene legen en ting, og så, gikk det gjerne ti minutter så kommer det en neste og sier noe helt annet og så kommer det en tredje med en tredje forklaring. Okey, bare gjør deres da. | Manglende kontinuitet | | |
| For jeg lurte jo på, liksom... Jeg er jo sykemeldt i 2 uker, hva, hva etter det, da? Altså, når kan du begynne, på en måte, å trene... Jeg har jo trent hele tiden, så når jeg kunne gjenoppta det... Fikk jeg ikke sånn helt svar på. | Fikk ikke svar | Fravær av informasjon og tilbud | |
| Men jeg fikk ikke vite noe om kosthold. Eneste de gneldret om det var røyken. | Fikk ikke informasjon | | |
| Jeg har ikke fått noe informasjon om rehabilitering. Nei. Jeg trodde jo kanskje at man skulle være med på, at man skulle innom og... Og, og få en type oppfølging. Og det spurte jeg jo legen om, når jeg ble skrevet ut. Og da var det ingen, ingen form for oppfølging. | Fikk ikke ønsket tilbud | | |
| Pårørende vil veldig gjerne snakke med legen, men det passet ikke. Det. Det var ikke så lett å få til. | Pårørende fikk ikke informasjon | | |

| | | | |
|---|--|--|-------------------------------------|
| Fikk bare beskjed at... «Det er aldri noen grunn, i alle fall, til å ikke drive med fysisk aktivitet, <u>uansett</u> ». Men. Du får litt sånn, høy.. Hva skal jeg si... Høy, eh, høy pulsangst, etterpå. Så akkurat det savner jeg gjerne litt mer informasjon om. | Informasjonen var ikke utfyllende | Mangelfull kvalitet på informasjon | |
| Der var ikke noen som sa direkte om kosthold. Det er liksom bare sunn kost, blir det sagt, men. | Informasjonen var utydelig | | |
| Jeg fikk informasjon, etter inngrepet, så fikk jeg sånn. Da viste han meg, «OK, dette og dette har han gjort». Har jo ikke egentlig peiling på hva han sa for noe. | Informasjonen var uforståelig | | |
| På fellesrom... Man vegrer seg vel gjerne litt mot å stille... Eller å ha en samtale med helsepersonell gående da, sånn sett. | Informasjonen ble gitt på en ugunstig måte | | |
| Ja, informasjonen har vel gjort at jeg... Nei, det er egentlig bare en bekreftelse på de tingene man visste, altså. Man har fått en oppfriskning på, på det som egentlig ligger i hodet fra før av da. Egentlig ikke så mye mer enn det sånn sett. | Informasjonen bidro ikke til ny kunnskap | | |
| Nei jeg opplevde ikke at informasjon var tilpasset meg. Standard informasjon, tenker jeg. | Informasjonen var upersonlig | | |
| Ja si, første og andre dagen, da, da hadde du vel i grunnen mer enn nok med deg selv. Og så begynte det å komme seg. Og så var du vel gjerne litt mer mottagelig for informasjon. Mens de to første dagene, da gjorde du det du fikk beskjed om og så ferdig med det. | Var ikke mottakelig for informasjon | Opplever barrierer for mottak av informasjon | |
| Ja, si det. (Ler) Informasjonen om medikamenter husker jeg ikke noe særlig om. | Husker ikke informasjon | | |
| Du, du får informasjonen med. Og så er det opp til deg selv, å leve etter så godt du kan. Og det er ikke alltid en er like flink, så det er greit. | Endringer kan være utfordrende | | Utfordrende å leve med hjertesykdom |
| Og så etter hvert så dukker det opp, gjerne nye spørsmål, som kommer etter hvert, du klarer aldri dekke alt. | Umettelig informasjonsbehov | | |
| Ved aktivitet så blir du jo <u>med én gang</u> redd hvis du kjenner noe i brystregionene, ikke sant, for du stopper jo opp med én gang i tilfelle. Ehm... Så det går mer på psyken egentlig, tenker jeg, sånn sett. | Vet ikke hva en kan forvente | | |
| Så sitter pårørende med andre spørsmål, så må jeg henvende de til andre. På grunn av at jeg kan det ikke. Så for meg så er det jo litt ovenfor dem igjen, at de sitter antageligvis med 1500 spørsmål, så kan ikke jeg svare på ett eneste et av dem. | Utfordrende at en selv må dekke pårørendes informasjonsbehov | Opplevelse av å være utilstrekkelig | |
| Jeg har... Ja. Nei egentlig så har ikke jeg gjort endringer. Så vet ikke jeg hvilke endringer jeg skal gjøre. For at jeg følte jeg... levde så riktig jeg kunne. Så. Jeg vet faktisk ikke hva jeg skal gjøre. | Vet ikke hva en skal gjøre | | |

| MENINGSENHET | SUBKATEGORI | KATEGORI | TEMA 2 |
|--|--|---|---|
| Man ser måten man levde på før så... Du visste at det, OK, en vakker dag så kom det til å smelle, og det gjorde det! Så... Og nå kommer det selvsagt til å gjøre det igjen hvis... Man... Men sant, det er jo... Jeg har jo et valg altså. Jeg kan jo fortsette å leve sånn som Jeg gjorde før. Det er jo ikke noe problem. Altså, men... Jeg vet ikke... Man vil jo prøve å være noen år til i hvert fall. | Har ønsker for fremtiden | Mål om å mestre livet | Ønsker å oppleve mening og gjenvinne kontroll over eget liv |
| Jaa... Jeg har nok tenkt å gjøre endringer ja... Litt... Jaa... Jeg må jo slutte helt med den røyken vet du, for eksempel. Og så må jeg jo gjerne gå over til litt mer sånn... Litt... (humrer) Ikke så fet mat kanskje. Ja... | Har planer om endringer | | |
| Eller, hva skal man si, altså det er fritt valg å gjøre endringer. Jeg kan velge å drite i alle gode råd og alt sånne ting, men... Da vet jeg, da får jeg skikkelig kjeft ifra resten av familien, så det vil jeg ikke ha. | Pårørende kan gi motivasjon til endringer | | |
| Forventer at de skal bruke... snakke mitt språk når de informerer, for å si det sånn. | Informasjon bør formuleres på en god måte | Søker forståelse | |
| Forventer informasjon akkurat slik jeg fikk den. Jeg fikk beskjed... Altså helt konsist; «OK, dette var det! Dette er ikke lurt å gjøre videre!». Og så hvis man da... fortsetter på samme måten... OK... Da er sjansen for at vi sees igjen rimelig kjapt... Eeh... Eh, så... Jeg, altså. Meg, men nå liker jeg det personlig, jeg liker å ha det sånn. Altså, når jeg får beskjed, og spesielt altså når det gjelder sykdom, så vil jeg bare ha det... Chu-Chu-Chu-Chu... Sånn er det... | Informasjon bør legges til rette for endring | | |
| Når det da kommer en lege eller noe sånt, som skal gi beskjed om sykdommen, så får du sånn konsis og kort informasjon som mulig, det er sånn jeg liker det for min del. | Ønsker konsis informasjon | | |
| Og så er det jo det som jeg har sagt tidligere, at du forventer jo at du får informasjon om, om fremtiden din og hva man må tenke på. | Ønsker å vite hva fremtiden bringer | Behov for forutsigbarhet | |
| Den informasjonen som blir smuget innimellom skjorteskift og holdt jeg på å si... Den tror jeg er... Den er gull verdt. For det er den som sitter, det er den du tar med deg. | Ønsker fortløpende informasjon | | |
| Det er mye mer... At det kommer litt informasjon i fra de som, som... Som stiller deg, der og da. For det at, du er mer mottagelig for den informasjonen enn når du sitter i, hva det heter, plenum og så får tredd en hel haug over hodet som gjerne ikke går inn. | Ønsker ikke å motta informasjon sammen med andre | Behov for trygge rammer når en mottar informasjon | |

| | | | |
|--|--|---|-------------------------------|
| Så kommer sikkert overlegen inn, jeg husker ikke hva han heter, for det, ja. Han var også fabelaktig til å gi informasjon. Vi snakket om forskjellig, dette med bilkjøring og alt dette her, og så. Det som var best med hele greien, oppi alt, det var glimtet han hadde i øyet. Altså... Ja... Det ble litt humor. Det ble litt latter og moro. | Informasjon bør gis i en åpen og trygg atmosfære | | |
| For når man gikk ut ifra sykehuset her, da følte jeg, OK, da har jeg fått... et spark i ræva ganske enkelt. | Informasjon gav motivasjon til endring | Informasjon har blitt en ressurs til å håndtere livssituasjonen | |
| Ja, altså, jeg har. Det er mye av informasjonen jeg har tatt godt til meg. Blant annet med å roe meg ned. Så ja, jeg har gjerne lært litt. Jeg håper i hvert fall det. | Informasjon har bidratt til lærdom | | |
| Men jeg hadde ikke vært redd et sekund etter jeg kom hjem. Og det har... Det har noe med altså, det at man har fått beskjed om at «dette og dette har de gjort med hjertet», altså... for jeg var, når jeg gikk ut herfra så følte jeg... at alt er slik det skal være... | Informasjon har bidratt til trygghet | | |
| Åh, kostholdet har jeg snudd 100 % om. Altså, der er... Jeg har spist så mye grønnsaker den siste uken, som jeg ikke har gjort på siste fem årene til sammen vet du så... Og så, jeg har bestandig vært glad i den type mat... Men jeg har aldri hatt tid til også... Eller ja, tatt meg tid til å lage den typen mat. Men det har jeg gjort denne uken her. Så... Det, det skal også bli en liten forandring. | Informasjon har bidratt til endringer | | |
| Mye av de jeg snakket med, som var av utenlandske, og da var informasjonen bedre, de vet selv hvordan det er å være nordmann med annet språk... Så jeg forbinder dem i grunnen med, folk som har vanskelig for å forstå ord. For de må selv tenke over, «hvilke ord kan jeg bruke, slik både jeg og han forstår». | Informasjonen var forståelig | | Informasjonen var meningsfull |
| Gjerne, sykepleieren var mer praktisk der og da. Mens den informasjonen som kom når sykepleierne endelig hadde tid (latterhikst), den, den var mer rettet mot meg akkurat der og da. | Informasjon var individuelt tilpasset | | |
| Opplevde informasjonen som bra! Informativt. Ja. Nei, det var korte, enkle rett-på svar. Eh... I fra sykepleier sin side da. | Informasjonen var tydelig | | |
| Altså, jeg går ut av sykehuset og føler at... Det er ingenting som jeg trenger mer informasjon om! Så, da mener jeg at, da har dere gjort jobben. | Fikk dekket informasjonsbehov et | Informasjon var tilgjengelig | |
| Jeg synes jeg ble så godt behandlet hele veien, at... Jeg... Jeg har i grunnen ikke noe... For du... altså... Du kan spørre om nesten hva du vil. Og hvis de ikke har svar så finner de et svar, følte jeg. Og... Jeg synes det var godt, altså, det var det. For det... Det... Jo, det var veldig bra. Det synes jeg. | En kunne spørre | | |

VEDLEGG 7: SØKNAD REK

#31659 Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt

Application Info

| | |
|-----------------------|-------------------------|
| Søknadsid: | 31659 |
| Utlysning: | Prosjektsøknad |
| Søker: | Ingvild Margreta Morken |
| Prosjektleder: | Ingvild Margreta Morken |

INTRODUKSJON

1 GENERELLE OPPLYSNINGER

1.1 Utsatt offentlighet

| | |
|--|-----|
| 1.1 Søkes det om utsatt offentliggjøring? | Nei |
|--|-----|

1.2 Tidsramme for prosjektet

| | |
|----------------------------------|------------|
| 1.2.1 Prosjektstart dato? | 01.09.2019 |
| 1.2.2 Prosjektslutt dato? | 31.12.2020 |

1.3 Prosjektittel

| | |
|---------------------------|--|
| 1.3.1 Norsk tittel | Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt |
|---------------------------|--|

1.3.2 Vitenskapelig tittel

Patients' experience of received information about illness and treatment during hospitalization with ST-elevation myocardial infarction: A qualitative study

1.4 Prosjektleder

| | |
|---------------------------|---|
| Fornavn | Ingvild |
| Mellomnavn | Margreta |
| Etternavn | Morken |
| Telefon | 4791510483 |
| Studienivå | ph.d/Dr. grad |
| Klinisk kompetanse | Kardiologisk sykepleie |
| Stilling | Fag/forskningssykepleier; førsteamanuensis II |

1.5 Forskningsansvarlig institusjon

| | |
|---|---|
| 1.5.1 Hvilken norsk forskningsinstitusjon er prosjektleder knyttet til i prosjektet (Koordinerende institusjon)? | Helse Stavanger HF - Stavanger universitetssjukehus |
|---|---|

1.6 Prosjektmedarbeidere

| | |
|-----------------------|----------------------------|
| Navn | Linn-Elisabeth Furseth |
| Stilling | Master i intensivsykepleie |
| Institusjon | Universitetet i Stavanger |
| Akademisk grad | Bachelorgrad |
| Prosjektrolle | Prosjektmedarbeider |

| | |
|-----------------------|----------------------------|
| Navn | Linn Tjemsland |
| Stilling | Master i intensivsykepleie |
| Institusjon | Universitetet i Stavanger |
| Akademisk grad | Bachelorgrad |
| Prosjektrolle | Prosjektmedarbeider |

1.7 Initiativtaker

1.7.1 Hvem er initiativtaker til prosjektet? Prosjektleder og/eller forskningsansvarlig institusjon (bidragsforskning)

1.8 Utdanningsprosjekt

1.8.1 Er prosjektet del av en ph.d. eller annen utdanning? Ja

1.8.1.1 Studium/fag? Master i spesialsykepleie med spesialisering i intensivsykepleie

1.8.1.2 Nivå? Master

1.9 Utprøving av medisinsk utstyr

1.9.1 Utprøving av medisinsk utstyr? Nei

1.10 Samarbeid med utlandet

1.10.1 Har prosjektet noen form for samarbeid med utlandet? Nei

1.11 Andre prosjekter med betydning for vurderingen

1.11.1 Har REK behandlet noe annet prosjekt etter mai 2009, generell biobank, framleggingsvurdering eller annet, som er relevant for vurderingen av dette prosjektet? Nei

1.11.2 Er det andre opplysninger REK bør kjenne til som kan ha betydning ved behandlingen av søknaden? Nei

2 PROSJEKTOPPLYSNINGER OG METODE

Oppsummering av forskningsprosjektet

2.1 Prosjektbeskrivelse?

Pasienter med ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer, og for å sikre medikamentetterlevelse. Dette for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom. Hensikten med studien er å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI. Det skal utføres en kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design, med utførelse av semi-strukturerte intervjuer av 10 pasienter, en uke etter utskrivelse. Intervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet, samt bidra med kunnskap om samhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng.

Studiemetode/-design

2.2.1 Metode for analysering av data? Kvalitative analysemetoder

2.2.2 Prosjekttype? Kvalitativ studie

3 FORSKNINGSDATA

Innsamling av data

3.1 Skal det samles inn nye data i prosjektet? Ja

3.1.1 Metode for innsamling? Spørreskjema, Intervjuer med opptak (lyd/video)

3.1.1.1c Er spørreskjema validert? Nei

3.1.1.1c.1 Begrunn hvorfor det benyttes spørreskjema som ikke er validert

Det blir ikke brukt spørreskjema.

Tidligere registrerte opplysninger

3.2 Skal det forskes på tidligere registrerte opplysninger? Nei

Nye helseopplysninger

3.3 Skal det samles inn nye helseopplysninger? Ja

3.3.1 Spesifiser hvilke typer helseopplysninger?

Intervjuet vil omhandle hvilken informasjon pasienten har fått under sykehusinnleggelsen, hvordan pasienten opplevde denne informasjonen og hva informasjonen har gjort for pasienten i etterkant av innleggelsen.

Humant biologisk materiale

3.4 Skal det forskes på humant biologisk materiale? Nei

Begrunnelsen for data og metode

3.5 Redegjør for den faglige og vitenskapelige begrunnelsen for valg av data og metode?

Bruk av kvalitativ forskningsmetode og semi-strukturerte, individuelle intervjuer gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet.

4 AVVEINING AV NYTTE OG RISIKO

4.1 Angi forutsigbar nytte eller fordeler

4.1.1 Nå eller i fremtiden for den enkelte deltaker/pasient?

Deltakelse i studien kan for den enkelte deltaker bidra til refleksjon over innleggelsen og mottatt informasjon, og mulighet til å gi tilbakemelding om dette.

4.1.2 Nå eller i fremtiden for gruppen?

Studien kan bidra til bedre tilpasset pasientinformasjon for pasienter innlagt med ST-elevasjons myokardinfarkt, og måten informasjon blir gitt på kan bli forbedret.

4.1.3 Nå eller i fremtiden for samfunnet eller vitenskapen?

Studien kan bidra til kunnskap som kan legge grunnlag for utarbeidelse av intervensjoner for å bedre informasjon og livstilsendring blant hjerteinfarktpasientene.

4.2 Angi mulig risiko/ulempe nå eller i fremtiden

4.2.1 For den enkelte deltaker/pasient?

Deltakelse i studien kan gi risiko i form av økt psykisk belastning for den enkelte deltaker da det reflekteres over en sårbar hendelse som kan ha ført til store forandringer i personens liv.

4.2.2 For gruppe?

Studien vil ikke gi risiko/ulempe for gruppen nå eller i fremtiden.

4.2.3 For samfunnet eller vitenskapen?

Studien vil ikke gi risiko/ulempe for samfunnet eller vitenskapen.

4.3 Stråling

4.3.1 Ioniserende stråling? Nei

4.4 Tiltak

4.4.1 Redegjør for tiltak for å redusere eller begrense risiko og ulempe?

For å redusere risiko og ulempe knyttet til den enkelte deltaker i studien vil det bli gitt grundig informasjon skriftlig og muntlig i forkant av intervjuet. Det vil bli gitt grundig informasjon om muligheten til å trekke seg fra studien når som helst, samt muligheten til å kunne avbryte intervjuet. Informasjon om kontaktperson vil formidles muntlig og skriftlig via samtykkeskjema, Deltakere kan kontakte prosjektleder, prosjektmedarbeidere eller personvernombud ved behov.

4.5 Forsvarlighet

Gi en samlet vurdering av prosjektets forsvarlighet for å begrunne at nytten står i et rimelig forhold til den risiko/ulempe som pasienter/deltakere utsettes for?

Det er lav sannsynlighet for at deltakerne i studien utsettes for ulemper/risiko. Studien kan være nyttig da den kan gi mulighet til å bedre informasjonen pasientene får under sykehusinnleggelse, som videre kan bidra til at pasienter har større sannsynlighet til å utføre livsstilsendringer og bedre medikamentetterslevelse.

5 STUDIEPOPULASJON OG SAMTYKKE

Studiepopulasjon (forskningsdeltakere/utvalg)

5.1 Beskriv hvilke grupper av forskningsdeltakere/utvalg som inngår?

Unge og middelaldrende pasienter som har vært innlagt med ukomplisert ST-elevasjons myokardinfarkt.

5.2 Hvor mange forskningsdeltakere er planlagt inkluderte totalt? 10

5.2.1 Hvor mange forskningsdeltakere er planlagt inkludert i Norge? 10

5.2.2 Begrunn antallet – dersom det er relevant, redegjør også for styrkeberegning med statistiske analysemetoder?

Kvalitativ metode med bruk av intervju, vil kunne gi mulighet for et rikt materiale på et mindre antall deltakere, og det vurderes at 10 deltakere vil være tilstrekkelig for å oppnå dette.

5.3 Hvem skal inkluderes i studiet? Pasienter/klienter

5.4 Hvordan skal deltakere identifiseres?

Vaktansvarlig sykepleier på aktuell sykehusavdeling vil kontaktes daglig i inklusjonsperioden, der vi etterspør aktuelle pasienter, ut fra gitte inklusjon- og eksklusjonskriterier.

Samtykke

5.6.2 Samtykke for Voksne? Ja

5.6.2.1 For hvilke voksne skal samtykke innhentes?

Alle aktuelle deltakere i studien.

5.6.2.2 For hvilke tester og opplysninger skal samtykke innhentes?

For individuelt intervju og skjema for bakgrunnsopplysninger.

5.6.2.3 Hvis aktuelt, for hvilket biologisk materiale vil samtykke innhentes?

Det vil ikke bli benyttet biologisk materiale.

5.6.2.4 Hvordan vil deltakerne bli identifisert/rekruttert og samtykke innhentet?

Deltakere vil bli identifisert som beskrevet i punkt 5.4. Muntlig og skriftlig informasjon vil bli gitt og samtykke vil bli innhentet ved bruk av samtykkeskjema, se vedlegg.

5.6.2.5 Hvem skal vurdere samtykkekompetansen og hvordan skal det gjøres?

Pasienter må være samtykkekompetente for å bli inkludert i studien. Vaktansvarlig sykepleier på aktuell avdeling vil vurdere om pasienter oppfyller inklusjon- og eksklusjonskriterier. Videre vil samtykkekompetanse vurderes fortløpende når pasienten får muntlig og skriftlig informasjon angående prosjektet.

5.6.2.6 Hvordan skal samtykke innhentes fra deltakere med redusert eller manglende samtykkekompetanse?

Pasienter med redusert eller manglende samtykkekompetanse vil ikke bli inkludert i studien.

5.6.2.7 Redegjør for hvordan frivilligheten skal ivaretas for deltakerne?

Pasientene vil få muntlig og skriftlig informasjon om at det er frivillig å delta i studien. Samtykke vil bli innhentet ved bruk av samtykkeskjema, se vedlegg. Deltakerne får også informasjon om at de når som helst kan trekke sitt samtykke om å delta.

5.7 Samtykke er allerede innhentet? Nei

5.8 Søkes det om fritak fra kravet om å innhente samtykke? Nei

6 PERSONVERN OG RETTIGHETER

Behandling av personopplysninger

6.1 Hvilke generelle og særlige kategorier av personopplysninger skal samles inn i prosjektet? Helseforhold, Navn, Adresse, Annet

6.2 Skal opplysningene kobles mot andre datasett? Nei

Behandling av personopplysningene i databehandlingsperioden

6.3 Indirekte identifiserbare ved bruk av koblingsnøkkel? Ja

6.3.1 Beskriv hvordan koblingsnøkkel vil bli oppbevart og hvem som vil ha tilgang?

Koblingsnøkkel vil inneholde navn, adresse, telefonnummer og alder. Koblingsnøkkel vil bli oppbevart på tildelt forskningsserver fra Helse-Vest. Prosjektleder Ingvild Morken og prosjektmedarbeidere Linn Tjemsland og Linn-Elisabeth Furseth vil ha tilgang til koblingsnøkkel.

6.4 Ja
Personidentifiserbare opplysninger direkte identifiserbare med 11-sifret personnummer eller navn, adresse og/eller fødselsdato i hele prosjektperioden?

6.4.1 Beskriv og begrunn?

Navn er nødvendig for å kunne kontakte deltaker og gjennomføre intervju. Adresse vil være aktuelt dersom intervjuet skal finne sted hjemme hos pasienten. Vil vil ikke ha behov for et 11-sifret personnummer, kun alder.

6.5 Ja
Personidentifiserbare opplysninger systematisk reidentifiserbare ved kombinasjon av variabler?

6.5.1 Utdyp om sammenstillingen av variabler?

Lydopptak av intervju og transkribert intervju.

6.6 Ja
Personidentifiserbare opplysninger er indirekte identifiserbare aidentifisert?

6.6.1 Beskriv og begrunn?

Lydopptak vil bli oppbevart bak to låste enheter. Lydopptak vil bli destruert når materialet er transkribert. Transkribert materiale vil bli oppbevart på på tildelt forsknings-server fra Helse-Vest.

Ivaretagelse av deltakernes rettigheter

6.14 Hvordan ivaretas deltakernes rettigheter i form av krav til innsyn, retting og sletting av datamateriale, og med tanke på destruksjon av humant biologisk materiale?

Deltakere vil ha mulighet til innsyn, retting og sletting av data så lenge det ikke har blitt gjort en vitenskapelig publikasjon.

6.15 Vil deltakerne få løpende informasjon? Nei

6.15.1 Utdyp?

Ikke aktuelt.

6.16 Hvem skal deltakerne kontakte for å fremme krav om innsyn, retting, sletting og destruksjon av biologisk materiale?

Prosjektleder Ingvild Morken.

Vurdering av personvernisiko

6.17 Behandling av helseopplysninger uten samtykke? Nei

6.18 Behandling av særlige kategorier av personopplysninger? Nei

6.19 Sammenstilling av data? Nei

6.20 Størrelse (antall, detaljering, varighet, omfang)? Nei

6.21 Personer med særlige behov? Nei

6.22 Bruk av ny datateknologi? Nei

6.23 Dataminimering. Gi en detaljert vurdering av om enkelte variabler kan medføre bakveisidentifisering.

Koblingsnøkkel og transkripsjoner av intervjuene vil bli oppbevart på to ulike forsknings-servere til Helse-Vest. Kun demografiske og kliniske data som diagnose av hjerteinfarkt, alder og kjønn vil bli innhentet. Dette medfører minimal risiko for bakveisidentifisering.

6.24 Sammenfattet vurdering av risiko ved bruk av personopplysninger?

Data vil bli behandlet strengt konfidensielt. Lydbåndopptaket vil bli oppbevart bak to låste enheter og slettet etter transkripsjon. Sitater fra deltagerne vil være uten personlige data som alder og kjønn.

Håndtering av data/materiale ved prosjektslutt

6.25 Når et forskningsprosjekt er avsluttet (senest ved godkjent sluttdato) skal en eventuell koblingsnøkkel oppbevares i fem år (15 år ved legemiddelstudier), men kun for kontrollhensyn. Deretter skal en eventuell kodenøkkel slettes og materialet destrueres eller anonymiseres. Planlegges det å fravike denne regelen? Nei

Datadeling

6.28 Planlegges det noen form for datadeling etter prosjekt slutt? Nei

7 FORSIKRING, FINANSIERING OG PUBLISERING

7.1 Forsikring for forskningsdeltakere

7.1.1 Forsikring for forskningsdeltakere? Pasientskadeloven

7.2 Interesser

7.2.1 Finansieringskilder?

Ingen finansiering.

7.2.2 Godtgjøring til institusjon?

Ikke aktuelt.

7.2.3 Honorar prosjektleder/-medarbeidere?

Ikke aktuelt.

7.2.4 Eventuelle interessekonflikter for prosjektleder/-medarbeidere?

Nei.

7.3 Publisering

7.3.1 Er det restriksjoner med hensyn til offentliggjøring og publisering av resultatene fra prosjektet? Nei

7.3.2 Redegjør for hvordan resultatene skal gjøres offentlig tilgjengelig?

Studien er en del av masteroppgave i spesialsykepleie med spesialisering i intensivsykepleie. Den vil bli publisert på Stavanger Universitet sine egne nettsider dersom oppgaven får karakter A eller B.

7.4 Kompensasjon til deltakere

7.4 Blir det gitt kompensasjon til pasienter/deltakere? Nei

8 VEDLEGG

| | |
|--|--|
| 8.1 CV for prosjektleder | 1 vedlegg (CV Ingvild Morken En side.pdf) |
| 8.2 Forskningsprotokoll | 1 vedlegg (Forskningsprotokoll, prosjektplan.pdf) |
| 8.9 Forespørsel om deltakelse til voksne | 1 vedlegg (Vedlegg 1 - Samtykkeskjema.pdf) |
| 8.11 Andre nødvendige vedlegg | 2 vedlegg (Intervjuguide.pdf, Skjema for bakgrunnsinformasjon.pdf) |

9 ANSVARSERKLÆRING

| | |
|---|----|
| Jeg er kjent med | Ja |
| Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer | Ja |
| Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden | Ja |
| Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført i samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning, gitt av REK | Ja |

VEDLEGG 8: SVAR FRA REK



| | | | | |
|----------------|-------------------------|-----------------|-------------------------|-----------------------|
| Region: | Saksbehandler: | Telefon: | Vår dato: | Vår referanse: |
| REK sør-øst B | Ragnhild Aursnes Dammen | | 14.10.2019 | 31659 |
| | | | Deres referanse: | |

Ingvild Margreta Morken

31659 Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt

Forskningsansvarlig: Helse Stavanger HF - Stavanger universitetssjukehus

Søker: Ingvild Margreta Morken

Søkers beskrivelse av formål:

Pasienter med ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer, og for å sikre medikamentetterlevelse. Dette for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom. Hensikten med studien er å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI. Det skal utføres en kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design, med utførelse av semi-strukturerte intervjuer av 10 pasienter, en uke etter utskrivelse. Intervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet, samt bidra med kunnskap om samhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng.

REKs vurdering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt, mottatt til fristen 20.08.2019. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst B) i møtet 18.09.2019. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Slik komitéen forstår søknad og protokoll er hensikten med prosjektet å undersøke pasientenes erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling.

Komitéens vurdering er at dette ikke er helseforskning.

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning, definert som forskning på mennesker, humant biologisk materiale og helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a.

Komitéen mener at prosjektet ikke omfattes av helseforskningslovens virkeområde.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning fra REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Vedtak

Avvist (utenfor mandat)

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som medisinsk eller helsefaglig forskning, og det faller derfor utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. §§ 2 og 4 bokstav a.

Komitéens avgjørelse var enstemmig.

Ragnhild Emblem
Professor, dr. med.
leder REK sør-øst B

Ragnhild Aursnes Dammen
Seniorrådgiver

Kopi sendes:
Stavanger universitetssjukehus HF ved øverste administrative ledelse: post@sus.no

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalene
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK sør-øst B. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst B, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

VEDLEGG 9: SØKNAD PERSONVERNOMBUDET



Meldeskjema for behandling av personopplysninger

Meldeskjema for kvalitetssikring, kvalitets- og helseregistre, utlevering av helse- og personopplysninger til eksterne og annen aktivitet som medfører *behandling av personopplysninger* som er melde- eller konsesjonspliktige i henhold til helseregisterloven og personopplysningsloven med forskrifter.

Skjema gjelder ikke helseforskning, bortsett fra ved utlevering av helse- og personopplysninger innsamlet til helsetjenesten til annen virksomhet i forbindelse med helseforskning.

Utfylt skjema *lagres lokalt* (viktig!) og sendes som vedlegg til e-post sammen med eventuelt informasjonsskriv. Skjema sendes til: personvernombudet@sus.no

| | |
|---|---|
| 1 INFORMASJON OM SØKEREN | |
| A. PROSJEKTLEDER/REGISTERANSVARLIG/LOKAL KOORDINATOR | |
| Navn og stilling: Linn Tjemsland, sykepleier Linn-Elisabeth Furseth | Divisjon/avdeling som er ansvarlig for personopplysningene som skal registreres: MIO, Mottaksklinikken |
| Telefonnummer: 40074153 95016258 | E-postadresse: linn.tjemsland@sus.no linn.elisabeth.furseth@sus.no |
| 2 PROSJEKTETS/REGISTERETS NAVN/TITTEL | |
| Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling undersykehussinleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt | |
| 3 BESKRIV FORMÅLET MED BEHANDLINGEN AV PERSONOPPLYSNINGENE¹ | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Kvalitetssikring av helsehjelp <input type="checkbox"/> Utøvende helsehjelp <input type="checkbox"/> Forskning <input type="checkbox"/> Undervisning | |
| <input type="checkbox"/> Utlevering til eksterne | |
| <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser: [redacted] | |
| Utfyllende beskrivelse av formål: Pasienter med ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer, og for å sikre medikamentetterlevelse. Dette for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom. Hensikten med studien er å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI. Det skal utføres en kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design, med utførelse av semi-strukturerte intervjuer av 10 pasienter, en uke etter utskrivelse. Intervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinertesvarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet, samt bidra med kunnskap omsamhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng. | |
| 4 RETTLIG GRUNNLAG FOR BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGENE | |
| 4.1 Samtykke | |
| Skal det innhentes skriftlig samtykke fra den registrerte? <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei | |
| Hvis nei, begrunn hvorfor: [redacted] | |

¹ Behovet for konsesjon/melding er knyttet opp til hvilket formål man har med behandlingen av personopplysningene. Pasientjournalssystemet er meldt i sin helhet, og har lovhjemlet formål. Når informasjon i journalssystemet skal benyttes til andre formål, kommer behovet for konsesjon, alternativt ny melding, opp, og man må angi formålet med den nye bruken/behandlingen av personopplysningene. Formulering av formålet er derfor viktig. Tilsvarende gjelder for annen innsamling og behandling av pasient-/personopplysninger.

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

| | | |
|--|--|--|
| Skal det innhentes skriftlig samtykke fra andre enn den registrerte? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | | |
| Hvis ja, av hvem? | <input type="text"/> | |
| Hvis barn inkluderes, angi alder | <input type="text"/> | |
| Skal det søkes om unntak fra taushetsplikt? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | | |
| ELLER | | |
| 4.2 Intern kvalitetssikring av pasientbehandling. | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Ja, prosjektet oppfyller helsepersonelloven § 26. Opplysningene må være anonymisert før eventuell publisering av resultater. Det kreves ikke samtykke (ref. punkt 5.1). Personopplysningsloven § 33 4. ledd gir unntak for konsesjon, men krever melding. Pasienter som har reservert seg mot slik bruk av opplysningene skal respekteres. | | |
| ELLER | | |
| 4.3 Annet som hjemler melding, angi årsak/hjemmel: <input type="text"/> | | |
| 5 PERIODE FOR LAGRING AV PERSONOPPLYSNINGENE | | |
| Start (dd.mm.åååå): 21.10.2019 | Slutt(dd.mm.åååå) ² : 31.12.2020 | Sletting/anonymisering av data (dd.mm.åååå): 31.12.2020 Beskriv hvordan data vil bli slettet/anonymisert: Intervjuer vil bli tatt opp på lydbånd som blir oppbevart bak to låste enheter frem til de blir transkribert. Det transkriberte materialet vil bli lagret på en kryptert minnepinne. Lydoptak vil bli destruert etter transkripsjon. Innholdet i det transkriberte materialet vil bli kondensert til meningsenheter, kategorier og tema, og vil ikke kunne knyttes direkte til den enkelte deltaker i det ferdige materialet. Informasjon- og samtykkeskjema (vedlegg 1) vil bli oppbevart bak to låste enheter ved SUS, og vil bli destruert ved prosjektslutt, senest 31.12.2020. Skjema for koblingsnøkkel (vedlegg 4) vil bli lagret på eget område på kvalitetsserver opprettet av Helse Vest IKT, og vil bli destruert ved prosjektslutt, senest 31.12.2020. Skjema for bakgrunnsinformasjon (vedlegg 3) vil bli oppbevart på kryptert minnepinne. Informasjonen i dette skjema vil bli benyttet i vår oppgave. Informasjonen vil ikke kunne knyttes til den enkelte deltaker. Skjemaene vil bli destruert ved prosjektslutt, senest 31.12.2020. |
| 6 HUMANT, BIOLOGISK MATERIALE | | |
| Er opplysningene knyttet til humant, biologisk materiale som tas fra en biobank? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | | |
| navn på biobank: | <input type="text"/> | |
| biobankregistrernr.: | <input type="text"/> | |
| Ansvarshavende person for biobanken: | <input type="text"/> | |

² Når prosjektet er ferdigstilt. Dette inkluderer innsamling, analyse/vurdering, artikkelskriving/konklusjon.

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

| | | | | | | | | | | |
|---|---|--|---|--|---|--|--|--------------------------------------|---|--|
| Biobankens innhold (vev, blod og lignende): <input type="text"/> | | | | | | | | | | |
| Ved avsluttet prosjekt Hva skjer med biobankmaterialet?: <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Materialet destrueres <input type="checkbox"/> Materialet føres tilbake til eksisterende biobank Annet: <input type="text"/> | | | | | | | | | | |
| 7 DETALJER OM PROSJEKTETS/REGISTERETS INFORMASJONSBEHANDLING | | | | | | | | | | |
| Det minnes om følgende ansvar i forbindelse med innsamling, registrering og bruk av personopplysninger: <ul style="list-style-type: none"> • opplysningene skal være tilstrekkelige og relevante i forhold til formålet med den planlagte databehandlingen • opplysningene skal være korrekte og oppdaterte | | | | | | | | | | |
| 7.1 Type personopplysninger behandlingen skal omfatte: | | | | | | | | | | |
| 7.1.1 Hvis det benyttes kobling mot forskriftsregulerte registre, som for eksempel fødselsregister, krefregister eller dødsårsaksregister, eller interne konsesjonsbelagte registre, angi hvilke registre: <p style="text-align: right;">Vi skal ikke benytte noen registre.</p> Angi antall registrerte: <input style="width: 50px;" type="text" value="0"/> | | | | | | | | | | |
| 7.1.2 Ikke-sensitive personopplysninger <u>Identifikasjonsopplysninger</u> <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> Fødselsnummer (11 siffer) <input type="checkbox"/> Fingeravtrykk, iris <input checked="" type="checkbox"/> Annet: Telefonnummer <u>Opplysninger om tredjepersoner</u> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> Fødselsnummer (11 siffer) <input type="checkbox"/> Annet: <input type="text"/> <u>Adferdsopplysninger</u> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Loggføring av adferd <input checked="" type="checkbox"/> Preferanser (ønsker, behov og lignende) <input checked="" type="checkbox"/> Annet: Pasientene står fritt til å fortelle om det de selv ønsker under intervjuene ut fra gitte spørsmål i intervjuguide, se vedlegg 2. | 7.1.3 Sensitive personopplysninger (jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8) <u>Prosjektet omfatter opplysninger om</u> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning <input type="checkbox"/> at en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling <input checked="" type="checkbox"/> helseforhold <input type="checkbox"/> seksuelle forhold <input type="checkbox"/> fagforeningstilhørighet Presiser nærmere: Pasientene står fritt til å fortelle om det de selv ønsker under intervjuene ut fra gitte spørsmål i intervjuguide, se vedlegg 2. Spørsmålene omhandler informasjon om hjerteinfarkt mottatt under innleggelse på sykehus. Behandles spesielt inngripende opplysninger, i så fall hvilke? <input type="text"/> | | | | | | | | | |
| 7.2 Utvalg | | | | | | | | | | |
| Behandlingen omfatter opplysninger om (beskriv også eventuell kontrollgruppe): <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Ansatte i egen virksomhet</td> <td><input type="checkbox"/> Elever/studer/ barnehagebarn</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> Pasienter</td> <td><input type="checkbox"/> Tilfeldig utvalgte</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Adgangskontrollerte</td> <td><input type="checkbox"/> Medlemmer</td> <td><input type="checkbox"/> Pårørende</td> <td><input type="checkbox"/> Seleksjonsutvalgte</td> </tr> </table> | | <input type="checkbox"/> Ansatte i egen virksomhet | <input type="checkbox"/> Elever/studer/ barnehagebarn | <input checked="" type="checkbox"/> Pasienter | <input type="checkbox"/> Tilfeldig utvalgte | <input type="checkbox"/> Adgangskontrollerte | <input type="checkbox"/> Medlemmer | <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Seleksjonsutvalgte | |
| <input type="checkbox"/> Ansatte i egen virksomhet | <input type="checkbox"/> Elever/studer/ barnehagebarn | <input checked="" type="checkbox"/> Pasienter | <input type="checkbox"/> Tilfeldig utvalgte | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Adgangskontrollerte | <input type="checkbox"/> Medlemmer | <input type="checkbox"/> Pårørende | <input type="checkbox"/> Seleksjonsutvalgte | | | | | | | |
| 7.3 Innsamling av opplysningene | | | | | | | | | | |
| Hvordan samles personopplysningene inn? <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Manuelt</td> <td><input type="checkbox"/> Elektronisk (bilde og tekst)</td> <td><input type="checkbox"/> Videoopptak</td> <td><input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak</td> <td><input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvordan): <input type="text"/></td> </tr> </table> Hvor innhentes personopplysningene fra? <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td><input checked="" type="checkbox"/> Fra den registrerte selv</td> <td><input type="checkbox"/> Fra journal</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvor fra): <input type="text"/></td> <td></td> </tr> </table> | | <input type="checkbox"/> Manuelt | <input type="checkbox"/> Elektronisk (bilde og tekst) | <input type="checkbox"/> Videoopptak | <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak | <input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvordan): <input type="text"/> | <input checked="" type="checkbox"/> Fra den registrerte selv | <input type="checkbox"/> Fra journal | <input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvor fra): <input type="text"/> | |
| <input type="checkbox"/> Manuelt | <input type="checkbox"/> Elektronisk (bilde og tekst) | <input type="checkbox"/> Videoopptak | <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak | <input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvordan): <input type="text"/> | | | | | | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Fra den registrerte selv | <input type="checkbox"/> Fra journal | | | | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Annet (beskriv hvor fra): <input type="text"/> | | | | | | | | | | |

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

| | |
|--|---|
| Hvordan oppnås kontakt med de som skal inkluderes? | Inklusjon av pasienter til studien vil foregå ved medisinsk intensiv overvåking (MIO) på SUS. I inklusjonsperioden vil vi kontakte vaktansvarlig sykepleier daglig for å høre om det er pasienter i avdelingen som er aktuelle for inklusjon, ut fra gitte inklusjon- og eksklusjonskriterier. Ved utskrivelse vil aktuelle pasienter bli forespurt av oss om å delta i studien. Samtykke til å delta vil bli innhentet ved bruk av informasjon- og samtykkeskjema utarbeidet fra malen «Infoskriv voksne» (Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk [REK], 2019), se vedlegg 1. |
| Hvis innsamling av personopplysninger skal gjøres fra andre virksomheter, hvordan skal dette gjennomføres? | |
| 7.4 Utlevering av opplysningene | |
| Blir personopplysningene gjort tilgjengelige/utlevert til andre virksomheter? <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei | |
| Dersom ja: | |
| Oppgi mottakeres navn og adresse: | |
| Er virksomheten innenfor EU/EØS?: | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei |
| Vil den eksterne virksomheten brukes som ressurs/laboratorium/annet for denne studien? | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei |
| Hvis ja, beskriv bruken: | |
| Vil mottakeren ha eget formål/studie? | <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei |
| Hva blir overført? | |
| <input type="checkbox"/> Informasjon med navn, fødselsnummer eller annet som entydig angir det enkelte individ | |
| <input type="checkbox"/> Anonymisert informasjon | |
| <input type="checkbox"/> Avidentifisert informasjon. Forklar i så fall hvordan kryssreferanseliste beskyttes dersom dette ikke er likt som i pkt 7.6: | |
| | |
| Hvordan oversendes informasjonen? | |
| <input type="checkbox"/> Personlig overlevering | |
| <input type="checkbox"/> CD sendt med rekommandert post | |
| <input type="checkbox"/> Registreres på sikret web-side hos mottaker | |
| <input type="checkbox"/> Legges ut på sikret område for nedlasting av mottaker | |
| <input type="checkbox"/> Annet, beskriv nærmere: | |
| | |
| 7.5 Lagring og behandling av opplysninger | |

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

| | |
|---|--|
| Hvordan skal opplysningene lagres/er de lagret? | |
| <input checked="" type="checkbox"/> Kvalitetsserver <input type="checkbox"/> Forskningsserver <input type="checkbox"/> Avdelingens fellesområde (f.) <input type="checkbox"/> Eget område (h.) <input type="checkbox"/> På frittstående PC. Forklar hvordan denne sikres mot uvedkommende: <input type="text"/> <input checked="" type="checkbox"/> På papir. Forklar hvordan dette sikres mot uvedkommende: Informasjon- og samtykkeskjema (vedlegg 1) og skjema for bakgrunnsinformasjon (vedlegg 3) vil bli oppbevart bak to låste enheter på SUS som kun vi prosjektledere har tilgang til. <input checked="" type="checkbox"/> På video, tape eller annet opptak. Beskriv hvordan dette er sikret og om personen kan identifiseres: Intervjuer vil bli tatt opp på lydbånd som blir oppbevart bak to låste enheter frem til de blir transkribert. Personen kan på lydopptaket identifiseres via stemme og innhold. Lydopptak vil bli transkribert fortløpende for deretter å bli destruert. Det transkriberte materialet vil bli lagret på en kryptert minnepinne som oppbevares bak to låste enheter. | |
| <input type="checkbox"/> Annet (for eksempel andre virksomheters nettverk) ³ . Forklar: <input type="text"/> | |
| Hvilke programvare benyttes ved håndtering av data | |
| <input type="checkbox"/> Access <input type="checkbox"/> Excel <input type="checkbox"/> SPSS (PASW) <input type="checkbox"/> Filemaker Pro <input checked="" type="checkbox"/> Word <input type="checkbox"/> SQL-database <input type="checkbox"/> Annet, spesifiser: <input type="text"/> | |
| Hvem har det daglige driftsansvaret for systemløsningen (sikkerhetskopiering og vedlikehold): | |
| <input type="checkbox"/> Internt i helseforetaket <input type="checkbox"/> Eksternt innleid <input checked="" type="checkbox"/> Helse Vest IKT AS <input type="checkbox"/> Andre, spesifiser: <input type="text"/> | |
| 7.6 Gjenfinning av opplysningene | |
| Hvordan gjenfinnes opplysningene? (Bruk av direkte identifisering som fødselsnummer og navn skal forsøkes unngått) | |
| <input type="checkbox"/> Opplysningene lagres med navn, personnummer eller annet som entydig angir det enkelte individ <input checked="" type="checkbox"/> Opplysningene lagres avidentifisert (ved bruk av krysslister, kodelister, løpenummer eller lignende) | |
| Hvordan er krysslister/kodelister beskyttet/lagret? Forklar: Det vil bli benyttet eget skjema for koblingsnøkkel (vedlegg 4), som vil bli lagret på eget område på kvalitetsserver opprettet av Helse Vest IKT. | |
| 8 DATO FOR UTFYLLING | |
| Meldeskjemaet er forelagt divisjonsdirektør <input type="checkbox"/> Ja | |
| Sted og dato Stavanger, 15.10.2019 | Utfyllt av: Linn Tjemsland og Linn-Elisabeth Furseth |



³ Krever gjennomføring og godkjenning av risikovurdering.

VEDLEGG 10: SØKNAD FORSKNINGSAVDELINGEN

Registrering av student/bachelor/masteroppgave

Skjemaet fylles ut elektronisk og sendes Forskningsavdelingen (forskning@sus.no) sammen med all relevant dokumentasjon. Legg i tillegg med utfylt skjema som Wordformat (usignert).

| | |
|--|---|
| 1 Prosjekt | |
| Navn på prosjekt: Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt | |
| Beskrivelse av formål med prosjektet/opp-gaven: Pasienter med ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer, og for å sikre medikamentetterlevelse. Dette for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom. Hensikten med studien er å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI. Det skal utføres en kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design, med utførelse av semi-strukturerte intervjuer av 10 pasienter, en uke etter utskrivelse. Intervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet, samt bidra med kunnskap om samhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng. | |
| Protokoll/prosjektbeskrivelse vedlagt: <input checked="" type="checkbox"/> | |
| 2 Student | |
| Navn: Linn Tjemsland og Linn-Elisabeth Furseth | SUS epost/annen epost: linn.tjemsland@sus.no og linn.elisabeth.furseth@sus.no |
| Dersom studenten er SUS-ansatt navn på klinikk: Mottaksklinikken | Nærmeste overordnede: Marit Salte |
| 3 Veileder | |
| Navn: Ingvild Morken | Epost: ingvild.morken@gmail.com |
| Dersom veileder er SUS-ansatt navn på klinikk: Mottaksklinikken | SUS epost: moin@sus.no |
| 4 Intern prosjektleder ved SUS (kun dersom verken student/veileder er ansatt ved SUS) | |
| Navn: [redacted] | SUS epost: [redacted] |

| | | |
|--|--|--|
| Navn på klinikk: Velg klinikk fra liste | | Nærmeste overordnede:  |
| 5 Datainnsamling | | |
| Innhente pasientdata: Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Hvis ja: Innhente samtykke: Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Intervjuguide/variabelliste/spørreskjema vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> Informasjonsskriv vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> Samtykkeskjema vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> | | Innhente data fra ansatte: Ja <input type="checkbox"/> Nei <input checked="" type="checkbox"/> Hvis ja: Innhente samtykke: Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Intervjuguide/variabelliste/spørreskjema vedlagt <input type="checkbox"/> Informasjonsskriv vedlagt <input type="checkbox"/> Samtykkeskjema vedlagt <input type="checkbox"/> |
| 6 Lagring | | |
| Hvordan/hvor skal data lagres? Intervjuer vil bli tatt opp på lydbånd som blir oppbevart bak to låste enheter frem til de blir transkribert. Det transkriberte materialet vil bli lagret på en kryptert minnepinne som oppbevares bak to låste enheter. Lydopptak vil bli destruert etter transkripsjon. Informasjon- og samtykkeskjema (vedlegg 1) og skjema for bakgrunnsinformasjon (vedlegg 3) vil bli oppbevart bak to låste enheter ved SUS. Skjema for koblingsnøkkel (vedlegg 4) vil bli lagret på eget område på kvalitetsserver opprettet av Helse Vest IKT. | | |
| 7 Hvilke tillatelser skal innhentes for prosjektet | | |
| Kopi av innsendt REK-søknad er vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> Kopi av svar fra REK vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> Utfylt meldeskjema til personvernombudet vedlagt <input checked="" type="checkbox"/> Kopi av ledelsesforankring vedlagt <input type="checkbox"/> | | REK-referanse 31659 |
| 8 Signatur | | |
| Dato/underskrift:  | | |

VEDLEGG 11: SVAR FRA PERSONVERNOMBUDET

Til
Linn Tjemsland og Linn-Elisabeth Furseth

| Intern ID | Elements | Saksbehandler: | Dato: |
|-----------------------------------|----------|-------------------------------|----------|
| Tildeles av Forskningsavdeling | | Personvernombud: Rafal Yeisen | 17.10.19 |

Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger i forbindelse med masterprosjektet: "Pasienters erfaring med informasjon om sykdom og behandling under sykehusinnleggelse med ST-elevasjon myokardinfarkt".

Viser til innsendt meldingskjema med vedlegg om behandling av personopplysninger vedrørende ovennevnte prosjektet.

Formålet med masterprosjektet

Pasienter med ST-elevasjon myokardinfarkt (STEMI) har behov for grundig og tilpasset informasjon om sykdom, behandling og risikofaktorer for å kunne gjøre livsstilsendringer, og for å sikre medikamentetterlevelse. Dette for å hindre videreutvikling av hjerte- og karsykdom. Hensikten med studien er å undersøke yngre og middelaldrende pasienters erfaringer med mottatt informasjon om sykdom og behandling ved tidlig utskrivelse etter ukomplisert STEMI. Det skal utføres en kvalitativ studie med deskriptivt og eksplorerende design, med utførelse av semi-strukturerte intervjuer av 10 pasienter, en uke etter utskrivelse. Intervjuene vil bli analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse. Bruk av kvalitativ forskningsmetode gir oss muligheten til å stille åpne spørsmål uten forhåndsdefinerte svarkategorier. Dette kan bidra til subjektive, mangfoldige og nyanserte erfaringer knyttet til temaet, samt bidra med kunnskap om samhandling mellom pasient og sykepleier i undervisningssammenheng.

Behandlingsgrunnlag

Studien er frivillig og inklusjon skjer på bakgrunn av informert samtykke. Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger ved utskrivelse fra sykehuset. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 a) og art. 9 nr. 2 a)

Personvernombud tilrår at masterprosjektet kan gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Prosjektet godkjennes av klinikkssjef før oppstart.
2. Behandlingen er begrenset til angitt formål (art. 5.1 b), ved at personopplysninger kun samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke videre behandles til nye uforenlige formål.
3. Det samles ikke inn eller lagres flere opplysninger enn det som er nødvendig for formålet (dataminimering/lagringsbegrensning (art. 5.1 c), slik at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet.
4. Kravet til lagringsbegrensning (art. 5.1 e) ivaretas ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet. Alle dataene skal slettes ved prosjekt slutt 31.12.2020 og sluttmelding skal sendes til PVO
5. Innsamlede data lagres aidentifisert på helseforetakets Kvalitetsserver. For å få tildelt plass på Kvalitetsserveren må saksnummer på denne godkjenningen (under Intern ID) fylles ut i søknadsskjemaet og selve godkjenningsbrevet må også legges ved. Annen lagringsform forutsetter godkjenning av personvernombudet.
6. Lydfil, samtykkeskjema samt transkriberte materiale skal oppbevares separat fra hverandre elektronisk nedlast med to låsbare hindringer på prosjektleders kontor.
7. De registrerte vil ha følgende rettigheter i prosjektet: åpenhet (art. 12), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19). Rettighetene etter art. 15–19 gjelder så lenge den registrerte er mulig å identifisere i datamaterialet.
8. Informasjonsskriv/ samtykke som skal benyttes må inneholde PVO kontaktinformasjon.
Mail personvernombudet@sus.no tlf. nr. 51512929

Personvernombud har, ut over det som er angitt over, ingen innvendinger til at prosjektet gjennomføres. Det forutsettes at prosjektet gjennomføres som beskrevet og i henhold til personvernforordninger samt øvrige relevante lover og forskrifter.

Med vennlig hilsen



Rafal Yeisen
Personvernombud

VEDLEGG 12: SKJEMA FOR KOBLINGSNØKSEL

SKJEMA FOR KOBLINGSNØKSEL

| KODE | NAVN | ADRESSE | TELEFONNUMMER | DATO INTERVJU | STED INTERVJU |
|------|------|---------|---------------|---------------|---------------|
| 01 | | | | | |
| 02 | | | | | |
| 03 | | | | | |
| 04 | | | | | |
| 05 | | | | | |
| 06 | | | | | |
| 07 | | | | | |
| 08 | | | | | |
| 09 | | | | | |
| 10 | | | | | |

VEDLEGG 13: FORKORTELSER

FORKORTELSER

| | |
|--------|---|
| ESC | = European Society of Cardiology |
| NKLMH | = Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring innen helse |
| NSF | = Norsk sykepleieforbund |
| NSFLIS | = Norsk sykepleieforbunds landsgruppe av intensivsykepleiere |
| OAS | = Opplevelse av sammenheng |
| PCI | = Perkutan koronar intervensjon |
| PVO | = Personvernombudet |
| REK | = Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk |
| STEMI | = ST-elevasjon myokardinfarkt |
| WHO | = World Health Organization |

VEDLEGG 14: MASTER I SPESIALSYKEPLEIE, SPESIFISERING AV STUDENTBIDRAG

Master i spesialsykepleie, spesifisering av studentbidrag

UNIVERSITETET I STAVANGER

Studentene som skriver sammen forplikter seg til å bidra likt. Den enkeltes bidrag skal spesifiseres, og signeres av studentene og veileder ved innlevering av masteroppgave.

STUDENT 1

Navn: Linn-Elisabeth Furseth

Spesialisering i: Intensivsykepleie

Bidrag: Deltatt i alle steg i prosessen med utarbeidelse av masteroppgaven, inkludert skiving, søknader, intervju, transkribering, analysering. Gjennom hele studieprosessen har vi begge vært tilstede sammen.

STUDENT 2

Navn: Linn Tjemslund

Spesialisering i: Intensivsykepleie

Bidrag: Deltatt i alle steg i prosessen med utarbeidelse av masteroppgaven, inkludert skiving, søknader, intervju, transkribering, analysering. Gjennom hele studieprosessen har vi begge vært tilstede sammen.

Signatur:

Student 1

Linn-Elisabeth Furseth

Student 2

Linn Tjemslund.

Veileder:

Ingvild Margrета Monken