

Mälardalenshögskola

Akademien för hälsa, vård och välfärd

”Jag måste nog bli sjukare först....”

Hjärtsviktspatienters erfarenheter av uppföljning och hälsoinformation

Examensarbete: Fördjupningsarbete i
Vårdvetenskap

Nivå: Avancerad

Högskolepoäng: 15

Program/information: Vårdvetenskap

Kurskod: OV 2790

Datum: 110517

Författar: Lena Andersson

Handledare: Henrik Eriksson

Examinator: Lena-Karin Gustafsson

SUMMERING:

Bakgrund Hjärtsvikt är ett viktigt problem i primärvården. Inom primärvården är inte uppföljning via specialistsjuksköterskemottagningarna lika mycket utbyggd som inom slutenvården i Sverige

Syfte Syftet med denna studie är att beskriva erfarenhet av information och eftervård hos några människor som lever med hjärtsvikt.

Metod: Intervjuer genomfördes med 4 patienter som besökt både specialist och primärvården för sin hjärtviktsdiagnos.

Resultat: Alla informanter uppgav att de fått muntlig och skriftlig information via hjärtsviktssköterskan men när uppföljningarna togs över av primärvården så kallas bara en av patienterna. Alla patienter upplevde att de blev bra bemötta av sin behandlande primärvårdsläkare som besvarade eventuella frågor men inte informerade aktivt. Trots detta de upplevde alla att de mådde bra och har en god upplevd livskvalitet. Informanterna beskriver att upplevde att de inte har stöd ifrån sjukvården för sin behandling idag men samtidigt är det inte något som de saknade.

Slutsats: Resultatet i föreliggande studie visar på att hjärtsviktspatienter upplevde att de inte var med i vården längre. Resultatet visar att de har accepterat sin situation och att de nog måste bli sjukare först innan vi inom vården följer upp patienterna för att bistå med kunskap om sjukdomen samt behandlings alternativ.

Nyckelord: eftervård, hjärtsvikt, information, primärvård,

ABSTRACT:

Background: Heart failure is a major problem in primary health care. Patients' experiences with information and aftercare in primary health care is received if the patient received follow-up on a specialist nurse reception. Primary health care have not organize a specialist nurse care as in hospital in Sweden

Purpose: The purpose of this study is to describe the experience of information and after care of some people living with heart failure

Method: Interviews were conducted with 4 patients who visited both specialist and primary care for their heart failure diagnosis.

Results: All informant indicated that they received both oral and written information through the specialist nurse care but when follow-ups was taken over in the primary health care only one of the patient in the primary care was following up without itself having to get in touch. All patients feel that they become good part of their treatment by the primary health care and the doctor answer any questions but not actively informs. Informant describes that feel that they have support from health care for its treatment today, but at the same time, it is not something that they don't have.

Conclusion: The results of this study suggest that heart failure patients feel that they were not in the care longer. The results showed also a resignation, that they have accepted their situation that they probably have to got sicker before we in the health care follow up patients to assist with knowledge about there disease and treatment options.

Keywords: aftercare, heart failure, information, primary healthcare,

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 Patientinformation	1
2.2 Informationens betydelse för egenvård	2
2.2 Hjärtsvikt – nationell demografi och vanligaste orsaker	4
2.3 Patofysiologi	4
2.4 Behandling	5
2.5 Att leva med hjärtsvikt	5
2.6 Vård lidande och vård relation	6
2.7 Hjärtsviktssjuksköterskans uppgifter – en nationell och regional överblick	7
2.8 TIDIGARE FORSKNING	8
2.9 PROBLEMOMRÅDE	10
3. SYFTE	11
4. METOD	11
4.1 Kvalitativa metoder	11
4.2 Kvalitativa intervjuer	11
4.3 Datainsamling	12
4.4 Analysansats	12
4.5 Etiska överväganden	14
5. RESULTAT	15
5:1 ”Jag lever precis som tidigare”	15
5:2 ”Jag har inget att klaga på alla har varit trevliga”	15
5:3 ”Det är lugnast att inte lägga sig i för mycket”	17
5:4 ”Man är inte med i sjukvården längre”	18
6. DISKUSSION	18
6.1 Metoddiskussion	18

6.2 Etisk diskussion	19
6.3 Resultatdiskussion	20
6.3.1. ”Man är inte med i sjukvården längre”- Den överskattade egenvårdskapaciteten.	20
6.3.2 Jag måste nog bli sjukare först- Den osunda eftergivligheten.	22
7. SLUTSATS	24
8. FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	24
9. REFERENSER	25
BILAGOR	
BILAGA 1 MISSIV BREV	1

1. INLEDNING

Efter att ha arbetat många år med patienter med kardiologisk diagnos inom slutenvården och efter att genomgått en magister i ämnet kardiologi, började jag arbeta som distrikts sköterska inom primärvården. Ganska snabbt på den nya tjänsten upplevde jag att patienter som besökte mig var sämre informerade om sin hjärtsvikt och sin hjärtmedicinering än jag upplevt med de patienter som jag träffat när jag jobbade inom slutenvården. Min erfarenhet av patienter med hjärtsvikt från primärvården är att många patienter är omedvetna om att de har hjärtsvikt. De saknade också kunskap om hur hjärtsvikt påverkar deras kropp.

Hur kommer det sig att denna sjukdom, med en dålig överlevnad ändå är så relativt okänd för befolkningen och får så lite uppmärksamhet i den mediala debatten. Från min sida en upplevd problematik. Antalet patienter som insjuknar i hjärtsvikt ökar för varje år som år och denna situation ställer ökade krav på oss inom sjukvården både inom specialist sjukvård och primärvård. Hjärtsvikt är ett tillstånd där diagnosen baseras på objektiva undersökningar samt kliniska symtom. Kännetecknande för hjärtsvikt är att dödligheten är hög och att symtomen kan variera från person till person samt även att personens symtom kan variera från ena dagen till den andra. Denna situation ställer krav på såväl de som vårdar som på organisationen av vården. Vården kräver en tvärprofessionell kompetens, samverkan och en välfungerande organisation runt dem som har hjärtsvikt. Det finns lite forskning gjord som belyser om det är någon upplevd skillnad på information till patienter med hjärtsvikt beroende på uppföljande enhet. Jag tror att det är mycket viktigt att dessa patienter fångas upp tidigt och inte att bara rätt medicinsk behandling sätts in utan även att patienten får information om vad han/hon själv kan göra. Det är även av stor vikt att patienten lär sig att känna igen sina symtom och vet vart han/hon skall vända sig i ett tidigt skede av försämring. Det är också av stor betydelse att patienten känner trygghet. Information till hjärtsviktpatienterna är viktigt för att undvika en försämring i hälsotillståndet och för att undvika inläggning på sjukhus. Genom att informera hjärtsviktpatienterna bör de uppleva en bättre livskvalité.

2. BAKGRUND

I detta kapitel belyses följande avsnitt patientinformation, informationens betydelse för egenvård, hjärtsvikt- nationella demografi och vanligaste orsaker, patofysiologi, behandling samt att leva med hjärtsvikt. Hjärtsvikt kan förekomma både som ett akut och kroniskt tillstånd, men i detta arbete har alla patienter ett kroniskt tillstånd.

2.1 Patientinformation

Definitionen av patientinformation är enligt Strömberg (2005) en process där kunskaper och färdigheter förmedlas för att påverka attityder och beteenden för att förbättra eller bibehålla hälsa. Patientinformation bedrivs inom hela hälso- och sjukvårdens ansvarsområden men kanske framförallt inom de verksamheter som är riktade mot egenvård i det egna hemmet. Många människor lever idag med kroniska sjukdomar i det egna hemmet med stödresurser som utgår från anhöriga och sjukvården. Patientinformation påtalas ofta vara en viktig del i vården av patienter med hjärtsvikt. Det har i studier visat sig att patienterna som deltar i information lättare kan anpassa sig till att leva med en kronisk sjukdom, samt delta i beslut kring vård och behandling och utföra egenvård (Strömberg, 2005).

Strömberg (2005) menar att information ökar kunskap som i sin tur leder till en förbättrad egenvård som i sin tur leder till minskad sjuklighet och förbättrad överlevnad och därmed minskat behov av sjukvårdsresurser. Detta leder till minskade kostnader för landstinget och samhället. Majoriteten av patienter med hjärtsvikt ges dock inte denna typ av uppföljning.

2.2 Informationens betydelse för egenvård

Egenvårdskapaciteten definieras som förmågan att utöva egenvård (Grundberg, Rooke, & Wentz, 1995). Egenvård är således de aktiviteter en individ själv utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Egenvårdsaktiviteterna har som mål att möta patientens egenvårdskrav eller egenvårdsbehoven. Att inte få vara delaktig i sin vård och sina egna val innebär att man ställs inför en maktlöshet, där patienten är i ett beroendeförhållande till vårdaren (Dahlberg, 2003). Det är alla vuxna personers rättigheter och ansvar att utöva egenvård, något som även kan innefatta ansvar för andra personer. Den vuxne kan ibland behöva hjälp att utföra egenvård. Personer med bristfällig skolinformation kan exempelvis ha svårare att skaffa sig information om hälsovård än mera välutbildade personer.

Egenvårdsbrist definieras som ”ett förhållande mellan egenvårdskapacitet och egenvårdskrav där patientens kapacitet för egenvård, till följd av befintliga begränsningar, inte räcker för att tillgodose några eller alla komponenter i patientens egenvårdskrav.” Man är då i behov av omvårdnad. Egenvårdsbristen kan vara partiell eller fullständig. Vid egenvårdsbrist måste andra människor såsom anhöriga eller professionella, ta över ansvaret för personens egenvård. (Orem, 2001). Mc Entee, Cuomo och Dennison (2009) visade i sin studie att patienter kan ha begränsat med kunskap om hjärtsvikt och hjärtsviktsvård. Även studier har visat att egenvårdsstrategier kan minska mortalitetsgrad och sjukhusvårdsgrad hos patienter (Armbrister, 2008).

Ekman, Norberg och Lundman (2000) Beskriver patienternas upplevelser av osäkerhet i samband med hjärtsvikt. Osäkerheten var till stor del relaterad till nya eller förändrade symtom, behandling eller funderingar om livskvalitet och döden. Patienterna upplevde också vissa sakförhållanden oklara när det gäller informationen kring hjärtsvikt (Laitinen, Olsson, & Karlberg, 1999). Dessutom upplevde patienterna bristande kontinuitet i vården (Laitinen, et al., 1999).

När informationen var otillräcklig och känslan av förlorad kontroll över sjukdomen förekom, uppstod osäkerhet. För att kunna minska patienternas osäkerhet och därigenom förbättra egenvårdskapaciteten framkom det att det var viktigt med en öppen kommunikation mellan de som var inblandade i patientens behandling och patienten. Studier visade att patientinformation måste vara en del i ett behandlingsprogram för patienter med hjärtsvikt. Positivt resultat har redovisats i ett flertal studier (Stromberg, Ahlen, Fridlund, & Dahlstrom, 2002). Information till patienter med kronisk hjärtsvikt är viktig och där spelar sjuksköterskan, i sin yrkesprofession, en viktig roll för att hjälpa patienten till en bra livssituation (Stromberg, et al., 2002). Ni, Nauman, Burgess, Wise, Crispell och Hershberger (1999) fann att patienterna inte alltid förstod den informationen de fick. Trots att de fått egenvårdsinformation så rapporterade 40 % att de hade liten eller ingen kunskap alls om hjärtsvikt.

Artinian, Magnan, Sloan och Lange (2002) konstaterade genom en egenvårds undersökning att hjärtsviktpatienter tar sina föreskrivna mediciner, går till läkaren när de får tid hos denne, att vila när patienten lider av dyspne', att lägga upp fötterna på en stol vid sittande, samt att dricka mindre alkohol. Patienterna kontakter dock inte sin behandlande läkare när de svullnar om fötterna eller magen, patienterna dricker inte mindre vätska och kontrollerar inte sin vikt dagligen samt tar inte heller kontakt med behandlande läkare vid ökning av kroppsvikten. Detta då hjärtsviktpatienterna inte har förstått att detta är symtom på hjärtsvikt.

Enligt Jaarsma, Abu-Saad, Dracup och Halfens (2000) och Jaarsma, Halfens et al (2000) kunde missförstånd mellan vårdgivaren och patienten i senare skede leda till besvär med egenvårdsbehandlingen. Exempel på detta är patienter som stod på vätskedrivande medicin trodde att de skulle dricka mycket. Detta då patienten läst i veckotidningar att äldre behöver dricka 2-3 liter/dag. Efter en adekvat information och undervisning till patienter och närstående om hjärtsvikt, erhöles dock en signifikant förbättrad situation.

Att egenvårdsförmågan minskat med tiden tyder på att det troligtvis behövs upprepade informationskontakter kring hjärtsviktsfrågeställningar (Jaarsma, Halfens, et al., 2000). Information är viktig för att patienten ska kunna bli delaktig i sin egen hälsoprocess (Dahlberg, 2003). Mårtensson, Karlsson och Fridlund (1998) menar att patienten behöver kontinuerlig fortbildning och rådgivning eftersom det handlar om att leva med en kronisk hjärtsjukdom.

Jaarsma et al. (1999) såg att intensiv systematisk planerad information och stöd till sjuksköterskor gör patienterna mer benägna till egenvård. Informationen av patienten har positiv effekt på till exempel födointag och motionsvanor. Att patienterna äter mindre salt, försöker röra sig lite mera utifrån eget ork.

Information och stöd måste fortsätta så länge som patienten har behov av detta. Patienter som är utbildade i egenvård runt hjärtsvikt, kan tidigare identifiera symtom och ta kontakt med sin sjuksköterska eller läkare. Genom detta har man sett att inläggningsfrekvensen minskar och överlevnaden ökar. Strömberg et al. (2002) beskriver att information kan ges genom olika metoder så som muntligt, skriftligt, genom videoband samt skriftlig i kombination med interaktiv information.

Strömberg et al. (2002) visade att information som kombineras med ett interaktivt informationsprogram var ett bra sätt att få information på. Personen som var sjuk uttryckte att den interaktiva informationen var ett bra sätt att lära om sjukdomen, i jämförelse med att bara ta del av innehållet i någon broschyr. Studien visade även att det ibland fanns en rädsla och oro för att ställa dumma frågor eller för att ställa fel frågor.

Vid inläring med hjälp av dataprogrammet kunde denna rädsla elimineras eftersom personer med hjärtsvikt kunde gå tillbaka i programmet och få svar på sina funderingar.

Personer som var sjuka kunde då själva styra sin information och få information utifrån sina önskemål. Programmet är även lätt att använda för personer med mindre vana vid datorer. Muntlig information i kombination med skriftlig via informations broschyrer, video och CD ROM kan alltså anses som en bra undervisningsnivå för dessa patienter.

Vidare problem med bristande kommunikation och kontinuitet mellan vårdgivare och vårdtagare, detta beroende på att många olika människor hade varit inblandade i informationsprocessen (Jaarsma, et al., 1999).

Jaarsma et al. (1999) och Strömberg et al. (2003) såg att sjuksköterskor på hjärtsviktsmottagningar och patienter med hjärtsvikt, värderar olika innehåll som viktiga att få

information om respektive informera om. Därför är det av vikt att patienter själva kan välja intresseområden för sin information (Stromberg, et al., 2002). Det är även av stor betydelse att man lägger upp en individuellt anpassad information för varje enskild person och deras anhöriga. Informationen behöver upprepas och följas upp, ofta är personer med diagnosen hjärtsvikt äldre. Fortlöpande och upprepad patientinformation är ett sätt att mottaga och bevara informationen (Jaarsma, Abu-Saad, Dracup, & Halfens, 2000).

2.2 Hjärtsvikt – nationell demografi och vanligaste orsaker

Hjärtsvikt är en hjärtsjukdom vars prevalens ökar i den industrialiserade världen. Ökningen beror bland annat på ökad medellivslängd och förbättrad överlevnad efter hjärtinfarkt och högt blodtryck. Baserat på epidemiologiska undersökningar i USA, Storbritannien och Sverige, beräknas prevalensen för hjärtsvikt vara 2 till drygt 3 %. Detta innebär att 180 000- 300 000 svenskar har hjärtsvikt. Varje år insjuknar minst 30 000 personer i symtomgivande hjärtsvikt. Median åldern för hjärtsviktpatienter i Sverige är 75 år. Män insjuknar omkring tio år tidigare än kvinnor, bland annat på grund av att de drabbas av hjärtinfarkt tidigare än kvinnor. Sjukdomens prevalens är något högre hos kvinnor beroende på deras längre livslängd (Socialstyrelsen, 2004).

Hjärtsvikt är förenat med stora hälsoekonomiska kostnader för samhället, samt ökad sjuklighet, dödlighet och försämrad livskvalitet för de personer som drabbas. Totalkostnaden för hjärtsviktssjukvården i Sverige idag beräknas ligga kring 2 miljarder årligen, vilket motsvarar ca 3 % av sjukvårdsbudgeten (Socialstyrelsen, 2004). Personer som drabbas av hjärtsvikt utgör en stor del av patienterna inom slutenvården, med allt längre och tätare vårdtillfällen (Socialstyrelsen, 2004), och det är den ledande orsaken till sjukhusvård för individer äldre än 65 år (Artinian, Magnan, Christian, & Lange, 2002). Befolkningsutvecklingen för de äldre under den senaste tioårsperioden utmärks av en kraftig ökning (27 %) av antalet personer bland de allra äldsta, 85 år och äldre. Storleken på gruppen 65-74 år var däremot så gott som oförändrad under perioden medan de som var 75-84 år minskade med 2 %, vård konsumtionen ökar med stigande ålder (SKL, 2007). I Sörmland var folkmängden per 31 december 2006 263 099 personer, 81 % av dessa var under 65 år, 9,5 % var i åldersspannet 65-74 år, 6,6 % i åldern 75-84 år och 2,7 % var äldre än 85 år (SKL, 2007).

2.3 Patofysiologi

Ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni är de klart dominerade orsakerna till hjärtsvikt. De står tillsammans för minst 75 % av etiologin till hjärtsvikt (Socialstyrelsen, 2004).

Andra viktiga orsaker är klaffsjukdomar, kardiomyopatier, myocarditer, primära arytmier, thyroideasjukdomar och kollangeoser (Socialstyrelsen, 2004). Vid hjärtsvikt störs normala kardiovaskulära reflexer och samtidigt aktiveras neurohormonella mekanismer framför allt det sympatiska nervsystemet och renin- angiotensin – aldosteron systemet (RAAS). Detta påverkar utvecklingen av hjärtsviktssyndromet genom salt och vattenretention, genom direkt påverkan på koronarblodflödet och myocyter, proliferation av interstitiell bindväv, ökat perifert kärlmotstånd och nedsatt vävnadsmetabolism. Detta leder bl.a. till remodellering av hjärtats kammare och celdöd som ytterligare försämrar hjärtsvikten (Läkemedelsverket, 2000).

Graden av hjärtsvikt är starkt korrelerad till patientens funktionsförmåga. Även om denna även påverkas av andra faktorer. Genom att uppskatta funktionsförmågan kan man på ett

enkelt sätt värdera graden av hjärtsvikt. Om patienten har en sådan fysisk aktivitetsgrad att han eller hon når gränsen av sin funktionsförmåga kan funktionsförmågan skattas enligt en skala.

Det mest använda systemet är den så kallade New York Heart Association (NYHA-skalan), (The criteria committee, 1973). Trots att NYHA skalan är mycket subjektiv och odistinkt i klassindelning används den oftast för att den korrelerar väl till prognosen, samt att den även går att använda utan sofistikerade hjälpmedel. (Andersson, 2000, Andersson, 2002, Läkemedelsverket, 2000).

Symtomklassificering enligt NYHA:

NYHA I = hjärtsvikt utan symtom (märkbar endast med UKG, EF < 40 %)



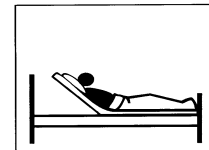
NYHA II = lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet endast vid fysisk aktivitet av mer än måttlig grad



NYHA III = medelsvår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet vid lätt - måttlig fysisk aktivitet. Denna grupp delas ofta upp i IIIa som utgörs av något lindrigare fall (kunna gå 200 m på plan mark utan besvär), och IIIb som utgör något svårare fall



NYHA IV = svår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet redan i vila, ökande symtom vid minsta aktivitet och patienten är ofta bunden till säng eller vilstol



Figur 2. Indelning enligt NYHA.

Källa: Jan Mårtensson Professor, Medicine doktor Högskolan Jönköping, bilden publicerad med tillstånd.

2:4 Behandling

Syftet med behandlingen är att undanröja bakomliggande orsak, reducera symtom, minska sjukligheten, förbättra överlevnaden och öka livskvalitén (Socialstyrelsen, 2004).

Eftersom hjärtsvikt inte är en sjukdom i sig utan symtom på en bakomliggande hjärtsjukdom måste denna behandlas (Persson, 2003). Behandlingen är både farmakologisk och icke farmakologisk.

2.5 Att leva med hjärtsvikt

Personer som drabbas av kroniska sjukdomar beskriver kroppsliga förändringar, smärtor, sömnlöshet och trötthet. De upplevde också svårigheter vid fysisk ansträngning.

Sådant som de tidigare tagit för givet är inte längre självklart att kunna utföra. Hos personer som drabbas av kronisk sjukdom kommer kroppen i fokus på ett annat sätt än tidigare. Smärtor och kroppsliga förändringar kan inte längre ignoreras.

När man drabbas av t ex hjärtsvikt så står man ansikte mot ansikte med sin egen sårbarhet och kan känna att man inte har någon kontroll på kroppen och över sitt liv (Thygesen, 2001).

När begränsningarna gör att de inte längre klarar av fysiska aktiviteter avskärmar de sig från omvärlden. Det innebär att deras sociala liv blev drabbat och detta leder till en sänkt livskvalitet (Martensson, Karlsson, & Fridlund, 1998).

Patienterna blev känslomässigt påverkade av både sina fysiska symtom och begränsningar i fysiska symtom (Martensson, et al., 1998). De kan uppleva en svår trötthet, vilket är en källa till frustration för dem, speciellt om de tidigare haft en aktiv livsstil.

Det är svårt att hålla modet uppe samtidigt som de måste trösta eventuella anhöriga. Till följd av sin hjärtsvikt upplevde kvinnor att de inte längre kunde vara den i familjen som stöttade och tog ansvar för de övriga familjemedlemmarna.

Kvinnorna tyckte att de var en börda för sina släktingar och vänner, och att de orsakade dem en onödig oro. Det sociala livet förändrades och det var inte längre som innan insjuknandet.

Istället drog sig kvinnorna undan från sitt sociala umgänge för att inte vara till besvär (Martensson, et al., 1998). Eftersom patienterna upplevde att de inte klarar av något får de också en känsla av värdelöshet och irritation över sin oförmåga (Martensson, et al., 1998).

Nordgren och Asp (2008) har i sin studie sett att patienterna haft hjärtsvikt längre och de har sökt vård upprepade gånger för detta men läkarna har förklarat att symtomen inte kommer ifrån hjärtsvikt utan har andra idéer om vilka sjukdomar patienten lider av. Patienterna upplevde sig inte sedda eller tagna på allvar. Nordgren, Asp och Fagerberg (2008) beskriver även patienterna har en upplevelse att inte bli sedd av oss inom hälso- och sjukvården, att de inte får vara delaktiga i vård och behandling, att man träffar olika vårdgivare vid varje sjukvårdstillfälle. Att inte förstå sjukdomen eller behandlingen kan hos patienten väcka tankar med existentiell karaktär och självförtroende hos patienten (Nordgren & Asp, 2008). De patienter som förstår sjukdomens innebörd har en stärkt känsla av att hantera sin livssituation (Nordgren, Asp & Fagerberg, 2008).

2:6 Vård lidande och vård relation

En kronisk sjukdom påverkar vardagen. Tidigare hade vardagen och dess aktiviteter tagits för givna. Kroppens förmåga att klara av vardagens påfrestningar var en självklarhet.

Hjärtsviktssymtomen sätter nu gränser för kroppens funktionsförmåga, vilket i sin tur påverkar hela livssituationen. På grund av sin sjukdom så lever man ett mer och mer inaktivt liv med sämre kondition som följd. Detta i sin tur leder till att aktiviteterna ytterliggare begränsades. Man befinner sig i en olöslig cirkel. Att vara patient i en vårdande relation innebär att situationen i sig är specifik och upplevelsen som uppstår i mötet mellan patient och vårdare är specifikt i varje möte. Patientrollen med upplevd ohälsa innebär en position av utsatthet och större sårbarhet vilket ledet till att det i vård relationen existerar ett speciellt beroende. Rollen som patient innebär ett underläge och upplevelse av förtvivlan och vanmakt kan förekomma. Patienten är utlämnad till någon annans vilja att göra gott. Vård relationen är en ömtålig situation där ett förnekande av den lidande patienten får större innebörd (Dahlberg et al. 2003). Ett vård lidande uppstår om patienten inte förstår vårdandet som sker och/eller inte förstår meningen med detta. Vårdaren kan således orsaka vård lidande genom att inte hjälpa patienten till att få en gynnsam hälsoutveckling (Dahlberg, 2003). Den vård relation

som uppstår mellan vårdare och patienten innebär att vårdaren går in i den, med ett professionellt engagemang och därmed inte själv kan räkna med att få ut något för egen del. I detta vårdande möte måste vårdaren använda sin erfarenhet och personliga kunskap för att kunna erbjuda patienten en absolut närvaro. Den närvaron och relationen är nödvändig för att den goda vårdaren ska kunna ge patienter ett välbefinnande och ett lindrat lidande. I en professionell vård relation måste vårdaren visa på en öppenhet som medför att förhållningssätt präglas av reflektion. Att vård relationen blev positiv är vårdarens ansvar (Dahlberg, 2003).

Den centrala innebörden i vård lidande, innebär att patienten förnekas som lidande individ. Patientens värderingar kränks genom att denne inte blev sedd eller hörd. Detta lidande uppstår på grund av vårdandet i sig eller om det finns brist på vårdande. Det innebär att människan i en djup mening blev åsidosatt. I vård lidande finns ett bemötande som inte uppmärksammar patientens värdighet, patienten kränks och möjligheten att vara delaktig i vården och de beslut som rör den egna hälsoprocessen, tas ifrån patienten (Dahlberg, 2003). Att vara patient innebär att situationen i sig är specifik och upplevelsen som uppstår i mötet mellan patient och vårdare förstärks i detta möte. Patientrollen med upplevd ohälsa innebär en position av utsatthet och större sårbarhet, vilket leder till att det i vård relationen existerar ett speciellt beroende. Rollen som patient innebär ett underläge och en upplevelse av förtvivlan och vanmakt kan förekomma. Patienten är utlämnad till någon annans vilja att göra gott.

Vård relationen är en ömtålig situation där ett förnekande av den lidande patienten får större innebörd än om förnekande inte förekommer (Dahlberg, 2003).

2.7 Hjärtsviktssjuksköterskans uppgifter – en nationell och regional överblick

Hjärtsvikt är ett viktigt problem i primärvården. Då befolkningen ökar i ålder ökar incidensen (Grauer, 1999). Hjärtsvikt är ett syndrom där diagnostik baseras på kliniska och objektiva undersökningar av hjärtat. I primärvården uppvisar patienterna sällan några tydliga och kliniska symtom och differential diagnoserna är flera (Socialstyrelsen, 2008). Patienters behandling för hjärtsvikt i primärvården skiljer sig på flera sätt mot om patienten fått behandling på en specialist sjuksköteskemottagning. Socialstyrelsen (2008) talar om i sina nationella riktlinjer att patienter som har besökt hjärtsviktsmottagningen är mera motiverade och välutbildad, detta i sin tur leder till förbättrad egenvård, följsamhet till behandling och förbättrad livskvalitet.

På 1990 talet har utvecklats sjuksköteskemottagningar för patienter med diabetes, kroniskt obstruktiva lungbesvär(KOL), astma, kranskärlssjukdom och hjärtsvikt. Inom primärvården har framför allt diabetes sjuksköterske baserade mottagningar byggts upp men även för KOL och astma patienter. Med förebild för denna mottagningsverksamhet har hjärtsviktsmottagningar blivit allt vanligare på kardiologkliniker runt om i landet, men inom primärvården har man inte uppmärksammat denna patient grupp på samma sätt(Mårtensson, 2005). Sverige har på så vis kommit att bli Europa ledande med antalet hjärtsviktsmottagningar inom sjukhusen på 85 % men endast 111 av Sveriges 939 vårdcentraler har denna typ av specialist mottagning (Strömberg, 1998).

I Sverige svarar hjärtviktsdiagnos för 18 257 läkarbesök, vilket motsvarar 0,2 % av totalt genomförda läkarbesök 2006 och 0,3 % av vård tillfällena. (SKL, 2007) Hjärtsvikt är den vanligaste orsaken till sjukhus vård > 65 år (Strömberg, 1998) Om patienter är optimalt behandlade enligt riktlinjer så kan man tro att antalet vård tillfällen minskar och därmed minskar vårdkostnaderna (Agvall, Borgqvist, Foldevi & Dahlström, 2005).

Kostnaden för en hjärtsviktpatient är 37 100:- i Sverige, som ger en total kostnad av 5-6,7 billioner kronor för hjärtsviktpatienter inom primärvården vilket är mycket högre än vad som tidigare än känt (Agvall & Borgqvist, 2005). Primärvården står för en högre kostnad än vad man tidigare räknat med (Agvall & Borgqvist, 2005). Majoriteten av primärvårds centran i Sverige har sjuksköterskemottagningar för patienter med astma och diabetes men inte för hjärtsviktpatienter. Primärvården står för de högsta kostnaderna men samtidigt en sämre patientupplevd kvalitet. 18 % av primärvårdens enheter har minst 1 sjuksköterska med avsatt tid för hjärtsviktpatienter ca 1 dag/vecka. 42 % har telefon tid. Inriktning hos hjärtsviktssjuksköterskorna: Information om egenvård var 83 % medicinjustering hos 68 % tidig uppföljning efter utskrivning ifrån sjukhuset 58 %. De centran med speciell tid för sjuksköterske ledd uppföljning signifikant mera gav patienten hjärtsviktsinformation både muntlig via sjuksköterska och skriftligen. Det skilde även i om man gav information till anhöriga, de har även signifikant mera intresserad läkare för hjärtsvikt (Mårtensson, Dahlström, Johansson, Lernfeldt, Persson & Willenheimer, 2009).

Inom Landstinget Sörmland finns idag specialist sjuksköterskemottagningar, där hjärtsviktpatienter på sjukhus träffar läkaren eller en special utbildad sjuksköterska för konsultation och information, bara en vårdcentral har specialist sjuksköterskemottagning för dessa patienter (Andersson, 2010). Andersson (2010) såg att de patienter som besökt specialist sjuksköterskemottagningen upplevde dem själva som mera välinformerade och de som besökt primärvården kände sig oinformerade. Samtidigt är det viktigt att patienten förstår informationen som de får. Syn och hörsel kan vara nedsatt när man blev äldre och detta kan påverka hur patienten upplevde informationen. Det är viktigt att patienten förstår den information som han/hon får.

Blue och McMurray (2005) har i en litteratur genomgång identifierat sjuksköterskors huvudsakliga ansvarsområden vid specialiserade hjärtsviktsmottagningar. Dessa är att ta anamnes, utreda och undersöka, initiera och uppträna medicineringen, kontrollera kliniskt status samt blodprover, patientundervisning.

2:8 TIDIGARE FORSKNING

Tidigare studie visar att patienter som besökt primärvården upplevde att de inte erhåller information i samma utsträckning som de som besökt specialist vården (Andersson, 2010).

De flesta patienter med hjärtsvikt i åldern över 75 år, diagnostiseras och behandlas i primärvården (Mårtensson, 2005).

Under 00 talet har 9 sjuksköterskor i Sverige skrivit avhandlingar i hjärtsvikt ämnet. (Broström, 2004; Brännström, 2007; Holst, 2008; Hägglund, 2007; Mårtensson, 2002; Nordgren, 2008; Patel, 2008; Strömberg, 2001; Ågren, 2010). En av dessa tittar på livs situation hos patienter med hjärtsvikt inom primärvård (Mårtensson, 2002). Att få en djupare förståelse för livssituationen hos patienter med mild till svår hjärtsvikt och att undersöka effekten av sjuksköterskeledd intervention för patienter med hjärtsvikt inom primärvården.

De övriga handlar om att databaserad hjärtsviktsinformation och sjuksköterske led hjärtsviktmottagning (Strömberg, 2001), Att beskriva och utvärdera patientutbildning och sjuksköterskebaserad mottagning för uppföljning för patienter med hjärtsvikt. Ett interaktivt data baserat program för utbildning av patienter med hjärtsvikt skapades och testades , effekten av kunskap, compliance och livskvalitet utvecklas. Effekten av sjuksköterskebaserad

baserad sjuksköterskemottagning på mortalitet, morbiditet, hälso-relaterad livskvalitet och egenvård utvärderades. Datorbaserad utbildning och sjuksköterskeledd hjärtsviktsmottagning är effektiva och effektiva komponenter i vården av patienter med hjärtsvikt och bör därför implementeras i rutin vården.

Patienters självskattade och berättade erfarenheter av att leva med kronisk hjärtsvikt (Hägglund, 2007). Att få ökad kunskap om patienters erfarenheter av att leva med hjärtsvikt, när man bor i eget boende och vårdas i primärvården. Fynden i denna avhandling understryker vikten av att i den kliniska verksamheten noggrant utreda vilken betydelse olika symtom och besvär har för den enskilde patienten. Framför allt tyder våra resultat på vikten av att skilja mellan tecken på depression och olika dimensioner av trötthet. Åtgärder som kan minska den fysiska tröttheten bland patienter med hjärtsvikt behöver utvecklas, och även utvärderas utifrån effekt på upplevd fysisk och psykisk livskvalitet.

Hur människor med hjärtsvikt i medelåldern lever med sin sjukdom (Nordgren, 2008). Det övergripande syftet med denna avhandling var att beskriva innebörden av att leva med hjärtsvikt i medelåldern. I synnerhet förhållandet mellan de personer som "livssituationer och formell omsorg undersöktes. Ett ytterligare syfte var att avslöja innebörden av stöd som upplevs av människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern. I studien användes en omtänksam vetenskap perspektiv och en reflekterande livsvärldsansats, som bygger på fenomenologisk filosofi. Avhandlingen belyser påverkan och förändringar i livssituationen som människor leva med hjärtsvikt i medelåldern kan uppleva. Stöd från andra ger människor som lever med hjärtsvikt i medelåldern inre styrka som de behöver om de ska anpassa sina livsmål. Resultaten visar också att formella vården ibland är otillräcklig och det stöd där patientens behov är övergiven. När människor lever med hjärtsvikt i medelåldern är det att ta sitt eget ansvar för sin hälsoprocess som de behöver gällande information, kunskap och att få delta i vården.

Att få vård i det egna hemmet är lika bra som att få vård på sjukhus när patienter med hjärtsvikt försämras (Patel, 2008). Undersöka faktorer att söka vård, beskriver sambandet mellan trötthet och utvalda symptom, validera en metod för att upptäcka symptom utvärdera vård i hemmet med avseende på hälsorelaterad livskvalitet (HRQL), medicinsk säkerhet och kostnadseffektivitet hos patienter med försämrad kronisk hjärtsvikt.

Patienterna skäl för att söka akut uppmärksamhet var främst på grund av symptom de upplevt (58%), följt av rekommendationer från antingen anhöriga eller vårdgivare (42%). Skäl till att inte söka vård tidigare var fördelningen av sina symptom till externa faktorer, osäkerhet, hög ålder, tidigare obehagliga upplevelser med hälso-och sjukvård, och hopplöshet. Endast 5% kunde relatera sina nuvarande symptom försämring av hjärtsvikt. Ängest var förenat med psykisk trötthet, medan depression var associerade med allmän trötthet, minskad aktivitet och minskad motivation. Resultaten från denna avhandling tyder på att känslomässig stress kan påverka patientens förmåga att identifiera och svar för att söka vård.

Studier om hur livet blev för personer med den här sjukdomen när de får palliativ avancerad hemsjukvård (Brännström, 2007). Hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård (PAHS) utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser. Resultatet visar att innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i PAHS är att vara i 'dödens väntrum' och trots allt överleva. Det innebär att aldrig veta vad som väntar i morgon, eftersom man lider av komplexa, mångfacetterade och oförutsägbara symptom, ibland svåra att särskilja. Sjukdomsförloppet tvingar en att leva ett liv i 'berg och dalbana' dvs. pendla mellan att må bättre och sämre. Helhetsförståelsen är att innebörden av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i

PAHS är att vara fångad i ett liv i 'berg och dalbana', med växlande perioder av oförutsägbar försämring och förbättring av kroppen resten av livet. Att leva med den oförutsägbara försämrade kroppen innebär att pendla mellan att uthärda lidandet i 'dalarna' och njuta av livet under. Att vara positivt beroende av PAHS möjliggör ett så vanligt liv som möjligt i gemenskap hemma.

Egenvård och erfarenheter från det dagliga livet hos patienter med kronisk hjärtsvikt (Holst 2008) Syftet med denna avhandling var att beskriva och utvärdera egenvårdsbeteendet samt att beskriva hur det dagliga livet upplevs av patienter med kronisk hjärtsvikt, med speciellt intresse riktat mot vätskeintaget. Sammanfattningsvis visar denna avhandling att hjärtsvikt påverkar den hälsorelaterade livskvaliteten och det dagliga livet både fysiskt och psykiskt. Följsamheten till den egenvård som rekommenderas är relativt god men ska den förbättras ytterligare krävs mer än ett utbildningstillfälle. Den törst som många patienter med hjärtsvikt upplevde som besvärande kan utan märkbara negativa effekter minskas genom att rekommendera en mindre strikt vätskerekommendation. Därmed kan en begränsning i livet tas bort och det dagliga livet bli lite lättare att leva för patienter med hjärtsvikt

Sömn och hälso- relaterad livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt (Broström, 2004). Sömnen kunde påverkas av aktiviteter och problem i det dagliga livet, rädsla och oro skapades som en följd av att patienterna upplevde en försämring av sin hjärtsvikt. Natlig dyspne och hosta hade också negativ inverkan på sömnen då det skapade oro.

Partners börda, hälsa och upplevd kontroll och behov när patienten har hjärtsvikt (Ågren, 2010). Det övergripande syftet var att beskriva hur den livssituation patient-partner var påverkad av hjärtsvikt och för att avgöra effekterna av en intervention för uppföljning med utbildning och psykosocialt stöd för patient-partner Patienterna hade lägre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sina partner i alla dimensioner utom i psykisk hälsa i SF-36 och lägre livskvalitet jämfört med sina partner. Det fanns ingen skillnad i nivån av upplevd kontroll eller kunskap om kronisk hjärtsvikt mellan patienter och partner. Det var heller inga skillnader i patienternas egenvård beteende och partners erfarenheter av vårdgivare börda. Partners till patienter med kronisk hjärtsvikt löper risk för minskad psykiskt välbefinnande.

Sammanfattningsvis ger den genomförda forskningen viktigt kunskap om hur hjärtsviktpatienter får information hur personerna lever med sin sjukdom dock saknas det fortfarande forskning om den allt mer centrala egenvården och sjukvårdens uppföljning och delaktighet i denna.

2.9 PROBLEMMOMRÅDE

Eftervårdsbehandling av patienter med hjärtsvikt kan vara ett vårdkrävande och komplicerat problem sett ur såväl ett vård perspektiv som ett patientperspektiv.

Antalet patienter som insjuknar i hjärtsvikt ökar för varje år som går och denna situation ställer ökade krav på sjukvården både inom specialist sjukvården och både primärvården.

Det finns få studier publicerad angående hjärtsviktpatienter erfarenheter från uppföljning och information efter diagnosen hjärtsvikt inom primärvården.

Då hjärtsvikt är en kronisk sjukdom med en dålig överlevnads prognos är det viktigt att ta del av vad patienterna och deras anhöriga önskar för stöttning, vård och information av oss inom primärvården.

Att få insikt vad patienter har för erfarenheter runt information och eftervård skulle kunna öka förståelsen för den enskilda patienten. Därmed kan anpassning ske i vården för att tillgodose patientens behov och önskemål.

Det är erfarenheter runt information och eftervård som hjärtsviktpatient, som är min forskningsfråga i detta arbete. Hur beskrivs denna information och eftervård av människor som lever med hjärtsvikt?

3. SYFTE

Syftet med denna studie är att beskriva erfarenhet av information och eftervård hos några människor som lever med hjärtsvikt.

4. METOD

4.1 Kvalitativa metoder

En kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer valdes. En intervju som metod ansågs relevant för studiens syfte. Lindseth och Norberg (2004) menar att berättande intervjuer är en lämplig metod för att få del av människors upplevelser. Styrkan med en kvalitativ studie med djupintervjuer är även dess största brist då man inte i förväg har kunskap om intervjuerna leder till svar på frågeställningen. Kvalitativa studier kan inte generaliseras på något sätt som gör anspråk på att gälla i allmänhet. Däremot kan kvalitativa studier föreslå nyanserade förståelse för mönster på olika sätt. Tolkningar av intervjuerna utifrån förförståelsen som beskrivs i bakgrunden. Patientcitaten är för att vara öppna och visa vad som ligger till grund för slutsatserna. Styrkan i arbetet är att informanterna själva har fått komma till uttryck med öppna frågor samtidigt som det kan vara svårt som bearbetare att sätta samma ord med samma innebörd utifrån att jag som bearbetare tolkar informantens ord.

4.2 Kvalitativa intervjuer

Examensarbete har en kvalitativ forskningsansats och fenomenet är av intresse för att studera erfarenhet av information och eftervård hos människor som lever med hjärtsvikt. För att få svar på syftet valdes som metod en kvalitativ intervju studie för att hjärtsviktpatienten öppet och med egna ord skulle kunna berätta om sin upplevelse gällande vilken information de fått på respektive uppföljande enhet.

Med en kvalitativ intervju studie är det möjligt att studera fenomen såsom erfarenheter, innebörder och upplevelser. Genom intervju kan informanterna förmedla sin situation till andra, med egna ord ur ett eget perspektiv.

Intervju är särskilt lämpat att använda som metod för att beskriva människors egna upplevelser och uttryck. Enligt Hartman (2004) och Sjöberg (2008) karakteriseras kvalitativa undersökningar av att man försöker få förståelse för livsvärlden hos en eller flera individer att klassificera efter egenskaper. Genom att använda sig av öppna frågor läggs fokus på patientens livsvärld för att utforska ett fenomen. När fenomenet beskrivs är det viktigt att intervjuaren intar en reflekterande attityd som inte bygger på ens tidigare kunskaper inom ämnesområdet.

4:3 Datainsamling

Av informanter till denna studie är gjord genom ett strategiskt urval genom en riktad förfrågan till de informanter som deltog i en retrospektive genomförd av Landstinget Sörmland (Andersson, 2010). Fem patienter som besökt båda specialist sjuksköterskemottagning och primärvårds mottagning för eftervård av sin hjärtsviktsdiagnos valdes ut i det strategiska urvalet på basis av att de hade erfarenhet från både specialist och öppenvård.

Ett introduktionsbrev skickades till dessa fem informanter innehållande syftet med studien, hur data insamlingen skall gå till (se bilaga). Informanterna bads skicka skriftligt svar tillbaka, informanter som ej svarat skriftligen efter 2 veckor fick ett påminnelsebrev med uppföljande telefonsamtal.

Fyra av informanterna valde att medverka i studien och ställde upp på att genomföra en öppen förutsättningslös intervju om sitt liv och sin sjukdom. Informantgruppen bestod av både män och kvinnor i åldrarna 60-84 år. Informanterna har lidit av hjärtsvikt i 6-17 år. Både småhusägare och personer boende i lägenhet finns i urvalet. Samtliga lever idag pensionärliv och har tidigare varit verksamma inom olika yrkeskategorier.

Intervjuerna tog mellan 30-60 minuter och genomfördes på plats som informanterna valde. Alla intervjuer genomfördes i informanternas hem, och de kan liknas med ett samtal över kaffe bordet med diktafonen på, ett avslappnat samtal med semistrukturerade halv öppna frågor.

Den inledande frågan var: Kan du beskriva vad hjärtsvikt är för dig? Frågor och förtydligande följdfrågor ställdes under samtalet.

Alla intervjuer bandades och skrevs ut ordagrant av författaren efter intervjuernas avslut. Totalt blev det 15 a-4 sidor intervjuutskrift.

4.4 Analysansats

Analysen är beskrivande och de kvalitativa intervjuerna som ligger till grund har analyserats med avsikt för att förstå innebörden eller meningen i de intervjuades livsvärld.

Som utgång punkt för analysen av materialet valdes Burnards analysmodell (1991). Burnard (1991) beskriver att syftet men en innehålls analys är att undersöka text, data för att gruppera liknande typer av nyckelord.

Innehållsanalysen är influerad av Grundad teori. Grundad teori är en form där empirisk forskning har iakttagelser av verkligheten som den enda källan till kunskap (Strauss & Corbin, 1997), där analysen startar redan då man samlat en mindre mängd data, genom att gå till patientens egna erfarenheter av den upplevda verkligheten.

Resultatet av den analysen påverkar undersökningens fortsatta inriktning och på det sättet fortskrider relationen mellan datainsamlingen och teorigenerering.

Innehållsanalysen som metod är designad för att bearbeta och analysera intervjuer. Burnards frågor sig i sin metod: Är det rimlig att jämföra en persons uttalande med en annans? Är teman som återkommer i intervjuerna verkligen gemensamma för de intervjuade individerna?

Enligt innehållsanalysen är detta rimligt medan att forskaren måste ha ovanstående frågeställningar i åtanke under processen.

Metoden är en innehållsanalys i steg, där vissa delar av analysen valdes till innehållsanalys delen.

Steg 1-3. Korta anteckningar gjordes efter varje intervju om de ämnen som berördes i intervjun som kunde relateras till syfte och frågeställningar .

De inspelade intervjuerna lyssnades igenom 4 gånger och viktiga ord noterades. Transkriptionen läste igenom 4 gånger parallellt med inspelningarna för att kontrollera att allting tagits med.

Då samtliga utskrifter var klara lästes varje intervju i sin helhet flera gånger och anteckningar gjordes fortlöpande under läsningen om allmänna ämnen för att få en känsla av innehållet i texten och av helheten. Fokus lades på att identifiera budskap som intervjuerna förmedlade.

Transkriptionen läste igenom och meningsbärande enheter markerades med överstryckningspenna och kodades. Varje intervju lästes igenom i sin helhet separat ett flertal gånger för att få en känsla av utsagorna, och samtidigt markerades meningsbärande enheter ut.

De meningsbärande enheterna bearbetades till kodord där nästa steg var att överföra dessa meningar till en matris, de meningar som liknade varandra sorterades ihop.

Steg 4-5. Efter denna uppställning vidtar en kondensering av de meningsbärande meningar som bands samman till de olika teman som framkommer i materialet. Koder med liknande innebörd fördes samman och grupperades i överordnade teman.

Texten lästes återigen ett flertal gånger för att få en känsla för helheten och för att få förståelse för de grundläggande särdragen i texten. Här skedde åter en reEducationering av antalet teman med närliggande innebörd. En lista av underkategorier och huvudkategorier skapades. Den huvudsakliga betydelsen och innebörden tolkades.

Steg 7-10. Utskrifterna lästes återigen tillsammans med den slutliga listan av underkategorier och huvudkategorier för att kontrollera att kategorierna täckte innehållet i intervjuerna. Alla delar sattes ihop för att utgöra en ram till arbetet.

Resultatet sammanfördes kategori för kategori. När resultat delen sedan skrev valdes passande citat ut och fördes in i resultatpresentationen.

Steg 12-14. Under skrivandet återgick författaren till originalbandinspelningarna och till de kompletta utskrifterna av intervjuerna.

Detta förfarande gjorde det möjligt att förhålla sig närmre det ursprungliga innehållet och innebörden.

Steg 6 Innebär enligt Burnard att två kollegor ska läsa utskrifterna och ställa samman teman.

Det ska ske oberoende av varandra och utan att se författarens lista och Steg 11. Här får utvalda kritiker ställa frågor om varför man har kategoriserat de olika temana under just dessa rubriker. Justeringar görs vid behov. Valde jag att hoppas över i analysen.

Tabell över strukturanalys exempel

Meningsbärande enhet steg 1-3	Kondensering steg 4-5	Kategorier Steg 7-10
<i>Idag märker jag inte skillnad mot före sjukdomen, jag upplever det som okej. Kan göra samma saker som jag alltid har gjort". Min vardag påverkas inte av min sjukdom.</i>	Märker ingen skillnad, göra saker som de alltid gjort, vardagen påverkas ej	Försöker leva som vanligt
<i>Ingenting, inte ett dugg, jag har å andra sidan inte heller varit aktiv och sökt något stöd, ingenting annat än att man får nya recept på medicinerna, ingen som ifråga satt något när jag får nya mediciner/recept.</i>	Ingen ting, inte ett dugg, ej sökt stöd, ingen frågat.	Saknar information

4.5 Etiska överväganden

Tillstånd från verksamhetschef och sektionschef samt ett rådgivande yttrande från forskningsetiska kommittén på Mälardalens högskola inhämtades för att genomföra intervju studien för denna del av projektet (CF 33-302/06).

Att deltagandet var helt frivilligt och de kunde avbryta deltagande om de så önskade utan att deras vård påverkas. Helsingforsdeklarationen (2004) innehåller de riktlinjer som ska ligga till grund för all forskning om människor. Enligt samtyckeskrauet inhämtades intervjupersonernas samtycke att intervjuerna bandades precis innan intervjuerna.

Att deras deltagande skedde helt frivilligt och de kunde avbryta intervjun när de ville.

Enligt konfidentitets kravet kommer inte intervjumaterialet obehöriga till del. Namn på intervju personerna förekommer inte någonstans i datamaterialet då det avidentifierats och ersatts med fingerade namn och levnadsvillkor utan att för den skull förvränga studiens resultat.

Efter intervjun stannade jag kvar för att försäkra mig om att informanterna fått chans att ställa eventuella frågor som uppkommit utifrån intervju tillfället.

I beredskap fanns även en läkare kopplat till projektet som skulle kunna användas vid uppkomst av medicinska frågor, denna resurs behövde ej användas.

5. RESULTAT

Efter strukturanalys av intervjuerna bildades de olika teman som centrala i resultatet: Jag lever precis som tidigare, jag har inte att klaga på alla har varit trevliga, det är lugnast att inte lägga sig i för mycket och man är inte med i sjukvården längre . Dessa teman som presenteras nedan summerar syftet med intervjuerna och beskrivs med text och för att stärka upp varje tema används citat från intervjupersonerna som lyfts ur intervjuerna. Informanterna benämns med fingerade namn för att få en mer personlig ansats. Rubrikerna i resultatet är hämtade ifrån teman som informanterna uttryckt.

5:1 ”Jag lever precis som tidigare”

Informanterna i studien bor idag hemma i sina egna hem utan någon form av hjälp från samhället. De lever trots sin sjukdom ett liv som kan efterliknas med det livet som de har levt i hela sitt liv, det vill säga deras insjuknande i hjärtsviktssjukdomen har inte påverkat vardags sysslorna de kan göra de sakerna som de alltid gjort. Det som de brukar klara av fortsätter de med både arbete och umgänge med vänner och bekanta försvåras inte eller upphör på grund av begränsningar. Erik säger

”Idag märker jag inte skillnad mot före sjukdomen, jag upplever det som okej. Kan göra samma saker som jag alltid har gjort”. Min vardag påverkas inte av min sjukdom”.

Samtliga informanter vidhåller precis som Erik vid att de kunnat behålla hälsan trots sin kroniska sjukdom. Innebärande att man oftast kan leva sitt normala liv och utföra de aktiviteter som man önskar, men ibland gör sig sjukdomen sig påmind, informanterna betonar då att man inte orkar samma sätt som en dag när sjukdomen inte gör sig påmind. Ibland kan man behöva anpassa sina sysslor eller planera sitt liv annorlunda. Elsa säger

”Jag lever precis som om jag inte skulle ha den sjukdomen, Sjukdomen är ett ont som jag känner utav ibland. Det är mera mina ben som gör mig påmind om att jag har en sjukdom. jag är räddare för eller tar med, det är att jag inte orkar bära så tungt men det gör jag i alla fall, jag lever precis som jag inte hade så mycket ont”.

Att leva precis som tidigare innebär att vardagen inte har förändrats eller att man ombetts av någon att tänka sin vikt, vad man äter och dricker, att man måste ta sina mediciner, att man rör sig.

5:2 ”Jag har inget att klaga på alla har varit trevliga”

Informanterna i studien uppger inga krav, eller egna behov av att besöka sin behandlade läkare med regelbundenhet. Informanterna upplevde att kontakterna med vården sker genom att recept på medicinerna skrivs ut utan alltid vara föranlett av ett läkarbesök och i de fallen som kontakten via telefon leder till ett läkarbesök så är det svårt för informanterna att fråga frågor runt sin sjukdom. Informanterna klagar inte på vården utan är nöjda med den behandlingen som de erbjuds och de har stort förtroende för läkare. Elsa säger

”Nej men det är väl så, jag måste säga att den som klagat på sjukvården blir jag arg på, jag har försökt att leva så att jag får räkna med att jag bemöter andra som jag vill bli bemött själv. Jag har inget att klaga på alla har varit trevliga när jag träffar dem, dr X honom har jag haft sedan dess, det är en härlig kille för honom kan man prata han är faktiskt duktig för honom kan lita på, men det är 1 gång per år, nej han är så snäll och han undersöker och han, det är ingen fara, han brukar fråga skall du inte börja fråga, jag vill veta vad det är det här med alla prover som tas, jag vill veta alla prover, på papper”,

Elsa upplevde att alla inom sjukvården är snälla. Att man kan lita på dem, hon upplevde personalen som härliga och några som man kan prata med vid besöken. Hon betonar att så som man bemöter oss inom sjukvården blev man bemött själv som patient, att hon blev arg på dem som klagat på vården. Elsa uppvisar i intervjun en inställning som finns hos samtliga intervjuade nämligen förnöjsamhet med den vård man får. De säger alla att de inte har något att klaga på när det gäller sjukvården. Jag frågar Erik hur han ser på uppföljningen och stödet ifrån sjukvården. Han blev tyst en stund innan han svarar.

”Ingenting, inte ett dugg, jag har å andra sidan inte heller varit aktiv och sökt något stöd, ingenting annat än att man får nya recept på medicinerna, ingen som ifråga satt något när jag får nya mediciner/recept”.

Erik beskriver att som patient söker man sig själva till sjukvården när man önskar få recept eller när man har upplevelse om sjukdom. Om man känner sig frisk och kan göra saker utan att ens livskvalitet eller dagliga liv påverkas kan man som patient känna att detta inte är nödvändigt och i samband med att medicinerna är slut ha personlig kontakt med sjukvården utan det räcker med telefonkontakt. Informanterna upplevde sig själv som friska trots att de har symtom i vardagen. När kontrollerna från en enhet går över till en annan och rutinerna för kontroller förändras uppleva man sig själv som frisk det vill säga att man inte lider av någon sjukdom.

Edvin säger att när det gäller mediciner ringer jag bara och förnyar dem. Utifrån att det kan gå årtal mellan kontrollerna om läkaren skriver ut nya recept utan att träffa patienten, kan patienten vara kraftigt försämrad i sin funktions klass utan att ha sökt vård för detta. Speciellt om försämringen kommer gradvis så anpassar kroppen sig ofta till de aktiviteter som man orkar göra utan att personen förstår/insår att man blivit sämre, Edvin säger

”Ja det vore inte fel, att kanske inte vara år, men kanske vartannat år men jag lider inte eller har några besvär men visst man kan väl aktivt söka hjälp om man behöver. Gick på regel bundna kontroller när gick på sjukhuset och inom primärvården inga kontroller, två skilda saker. Så är det för mig”.

Edvin upplevde att kontrollerna förändrats sedan sjukhuset remitterade över kontrollerna till primärvården från att kallas med regelbundenhet till att inte bli kallad alls. För även om han upplevde att han mådde bra skulle han gärna vilja bli kallad till primärvårdsläkaren. Kanske inte varje år men vartannat år kanske för kontroll. Informanterna beskriver att de kvaliteter som de värdesätter är att bli bra bemötta av trevlig personal inom vården. Men när det kommer till själva innehållet av vården har de inga uppenbara idéer om vad de skulle vilja att den innehöll eller hur uppföljningen skulle ske.

5:3 ”Det är lugnast att inte lägga sig i för mycket”

Alla informanter uppgav att de fått muntlig och skriftlig information via hjärtsviktssköterskan men när uppföljningarna togs över av primärvården så kallas bara en av informanterna till besök inom primärvården utan att själv behöva ta kontakt. Informanterna upplevde att uppföljningen består i en telefonkontakt med rådgivningssköterskan och läkaren förnyar receptet via telefonkontakten, via den kontakten kan man inte försäkra sig om att det habituella tillståndet inte har förändrats och ingen förändring av medicineringen behöver ske. Som patient kan man själv då börja spekulera i om man har rätt behandling eller behöver om man överhuvudtaget behöver medicinera. Trots dessa kontakter upplevde alla att de mår bra och har en god livskvalitet. Genom en kontinuerlig uppföljning av sjukdomen kan försämring av sjukdomstillståndet upptäckas mycket tidigt och därmed förbättra behandlingsmöjligheterna som vi har vid hjärtsvikt, genom förändrad medicinering. Informanterna i studien uttrycker inget behov av att förstå sin sjukdom på ett djupare plan, de är nöjda med sina liv och kan utföra sina vardagssysslor. Elias säger

*”Tycker inte att det påverkar mig sjukdomen, jag skall inte klaga.
Det finns alltid dem som har det sämre än jag, jag har haft sjukdomen 10-15 år,
så, jag har inte lagt mig i, det är lugnast att inte lägga sig i för mycket”.*

Elias upplevde att hans hjärtsviktsdiagnos inte har påverkat hans sätt att leva, att det alltid finns de som är sjukare och behöver sjukvården bättre än han, och han uppfattar det som om man som patient inte skall ifråga sätta utan att den information som man fått gäller tills någon annan säger något annat. Ingen av de intervjuade personerna framhöll att deras livskvalitet påverkats negativt av diagnosen hjärtsvikt och påföljande behandling.

Som hjärtsviktssjuk är upprepad information angående sitt sjukdomstillstånd och sin medicinering något som man som patient kan uppleva att man har behov av medan andra är nöjda med den information som de eventuellt har fått någon gång när de erhållit diagnosen hjärtsvikt. Informanterna beskriver någon slags kunskapsbrist. Utifrån den saknade kunskapen om hur hjärtsvikt påverkar kroppen kan detta leda till utebliven egenvård. Edvin säger:

*”För höra varje gång att jag har hjärtsvikt, men inte någon riktig information,
Det enda jag vet att jag medicinerna är till för att jag skall kunna andas
ordentligt.
Den informationen jag har räcker mycket, det kan jag i alla fall svara dig.
Jag är dålig på att berätta, annars är jag dålig på att förklara. Men det räcker åt
mig det jag vet
Vi pratar fram och tillbaka, jag frågar och får svar, det är ingen som sätter sig
och informerar, det hinner de inte”.*

Edvin upplevde att ingen riktigt informerade honom om hans hjärtsviktsdiagnos att vi inom sjukvården inte riktigt har den tiden att lägga vid besöket, men trots detta upplevde han ändå att det räcker det som han vet om sitt sjukdomstillstånd. Edvin lägger sin tillit till vårdpersonalens omsorg, att den informationen som han fått skall räcka. Att lägga sitt liv i vårdpersonalens händer utan att ha information kan leda till att man som informant kan känna sig obekräftad och otrygg. Att inte förstå sambandet mellan symtom och sjukdom kan till slut leda till att man som patient måste söka sjukvård akut. Detta skulle kunna undvikas om uppföljning av patienten sker och att vid dessa uppföljningar att information sker så att patienten har ett egenvårdsprogram att följa emellan patient och sjukvårds kontakter.

5:4 ”Man är inte med i sjukvården längre”

Samtliga informanter pratar om specialist sjuksköterskan, men ingen har reflekterat att det skulle kunna finnas i primärvården. Saknaden av en specialist sjuksköterska inom primärvården är det ingen av informanterna som uttrycker men samtidigt har de inte tänkt tanken att detta skulle kunna finnas. Samtliga informanter mådde idag bra i sin sjukdom. God kunskap om sjukdomen samt behandling och stöd gör patienten mer motiverad att delta i beslut gällande egenvård och genom det lättare kunna leva med sin sjukdom. Information och utbildning måste anpassas så att varje patient är unik. Elsa säger

”Nej jag måste nog bli sjukare först, jag räknar mig själv som frisk förutom mina fötter, det här med att jag blir andfådd, jag har mina astmatiska besvär, och om det är, det är inte riktigt säkra på om det är hjärthosta eller astma, inte överens om i Eskilstuna heller”.

Elsa ser sig själv som frisk och de andra sjukdomarna hon har är det som hon bekymrar sig för, samtidigt som hon ger en bild av att ingen vet orsaken till hennes upplevda symtom. Är det hjärtat eller lungorna som är orsaken, samt att olika läkare har olika uppfattning till orsaken av hennes symtom. Trots att Elsa inte fått veta orsakerna till hennes symtom och att läkarna har olika uppfattningar till orsaken till symtomen känner hon sig frisk och har tillit till oss i vården. Informanterna upplevde att när man inte kallas aktivt till primärvården för sin hjärtsviktsdiagnos så finns man inte med i sjukvårdsregistret längre. Erik säger

”Jag upplever lite att man åkt ut att man inte är med i sjukvården längre men samtidigt så behöver man inte vård så söker man inte vård själv. Hur långt skall de gå innan man söker vård, kan man mota Olle vid grind? Sjukhuset har inte med mig att göra längre, bara den akuta sjukvården, däremot Vårdcentralen skall man vända sig i första hand, det vore inte hel fel med en sjuksköterska eller motsvarande att vända sig till, med frågor. Tycker ändå helt allmänt att jag får den hjälp som jag behöver, jag trivs med livet och mår bra”.

Informanterna upplevde trots att de inte är med i sjukvården längre då sjukhuset bara tar emot om man har akuta problem och vårdcentralen inte kallar för kontroll och uppföljning av sjukdoms tillstånd och medicineringen att de får den hjälp som de behöver och att de trots allt mådde bra i sina sjukdomstillstånd och lever som de alltid tidigare gjort. Informanterna beskriver att de lever sina egna liv utan någon inblandning från oss inom vården, att de inte har gett upp sitt oberoende och sin självständighet trots sin sjukdomsdiagnos där 5 års överlevanden är låg enligt statistik.

6. DISKUSSION

I metoddiskussionen reflekteras kring valet av metodansatsen. I resultatdiskussionen ställs resultatets generella struktur i relation till examensarbetets syfte och förankras sedan i tidigare forskning för att lyfta fram informanternas olika utsagor.

6.1 Metoddiskussion

En kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer valdes. Intervjumetoden ansågs relevant för studiens syfte. Lindseth och Norberg (2004) menar att berättande intervjuer är en lämplig metod för att få del av människors upplevelser. Metod valet styrdes av syftet med studien

(Kvale & Brinkman, 2009). Att beskriva hjärtsvikts drabbade eftervårds erfarenhet från både primär och specialist vård avseende information. Innehållsanalysen grundar sig på Burnards analysmodell (1991). Innehållsanalysen syfte är att undersöka text, data för att gruppera liknande typer av nyckelord. Burnard ställer sig frågor som Är det rimlig att jämföra en persons uttalande med en annans? Är teman som återkommer i intervjuerna verkligen gemensamma för de intervjuade individerna? Svaren på dessa frågor är enligt min mening ja, man kan jämföra olika personers uttalande med någon annans för att hitta likheter, olikheter, gemensamma drag i svaren från informanterna och genom en innehållsanalys bearbetning anser jag att teman kan bilads utifrån informanternas uttalanden.

Den teoretiska datainsamlingen som kom att ingå var en blandning mellan kvinnor och män, i olika åldrar. Fördelen med denna sammansättning är att man kan anse detta som en representativ grupp då de representerar olika åldrar och en varierande blandning av könet.

Ett mer fylligt material hade eventuellt kunna ha erhållits genom att genomföra flera intervjuer. Styrkan med en kvalitativ studie med djupintervjuer är även dess största brist då man inte i förväg har kunskap om intervjuerna leder till svar på frågeställningen. Men utifrån inklusions kriterierna, att besök skulle ha skett både hjärtsviktsmottagning inom specialist vården och primärvården så var patient underlaget begränsat. Angreppssättet ger möjlighet till djup insikt hos de fyra personer som ingår i studien men samtidigt kan fynden vara svåra att överföra på en större patient grupp. Kvalitativa studier kan inte generaliseras på något sätt som gör anspråk på att gälla i allmänhet. Däremot kan kvalitativa studier föreslå nyanserade förståelse för mönster på olika sätt. Tolkningar av intervjuerna utifrån förförståelsen som beskrivs i bakgrunden. Patientcitaten är för att vara öppna och visa vad som ligger till grund för slutsatserna.

Generaliserbarhet är inte eftersträvat, jag menar att resultatet på ett intressant sätt speglar vardagen för hjärtsviktspatienten. Styrkan i arbetet är att informanterna själva har fått komma till uttryck med öppna frågor samtidigt som det kan vara svårt som bearbetare att sätta samma ord med samma innebörd utifrån att jag som bearbetare tolkar informantens ord.

6.2 Etisk diskussion

Min avsikt under detta examensarbetets skrivande har varit att följa vetenskapsrådets forskningsetiska principer inom humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning (Forskningsetiska principer, 2002).

Samtliga informanter upplevde det positivt att samtal, utifrån att ämnet handlar om kronisk hjärtsvikt med en dålig 5 års överlevnads prognos fanns risken under intervjuerna att man väcker olustfulla minnen till liv.

Resursen som fanns att ta hand om eventuella frågor runt hjärtsvikt som jag inte kunde svara på behövde ej användas.

Enligt lagen om etikprövning skall forskning etikprövas innan genomförandet, men undantag finns i lagen när det gäller forskning som bedrivs på avancerad informationsnivå (SFS 2003:460). I texten har namn på informanterna fingerats för att inte röja patient identiteter samt att inspelat material kommer efter uppsatsens avslutande att förstöras. De har under tiden förvarats inlåsta på en plats som bara författaren till detta arbete vetat om.

6.3 Resultatdiskussion

Resultatet i denna kvalitativa studie pekar framför allt på två saker som nu vidare skall diskuteras i detta avsnitt. För det första uppvisar informanterna i sitt sätt att prata om sin sjukdom en hög grad av eftergivlighet i frågor som rör uppföljning och eftervård i relation till sin hjärtsvikt inför sjukvårdens behandlingsresurser såsom läkare, vårdcentraler och sjukvården. För det andra kan man i deras svar ana en överskattning av deras egenvårdskapacitet från sjukvårdens sida. Titeln på arbetet ”jag måste nog bli sjukare först” avspeglar det ingenmansland i frågan om uppföljning och eftervård dessa patienter riskerar att hamna i om man utgår från de mönster som framkommer i denna kvalitativa studie. Under rubrikerna nedan ska detta mer genomgående diskuteras.

6.3.1. ”Man är inte med i sjukvården längre”- Den överskattade egenvårdskapaciteten.

Vid intervjuerna framkommer att samtliga informanter pratar mycket om specialist sjuksköterskan inom slutenvården och att vården förändrades helt när primärvården tog över handläggningen. Från att ha kallats aktivt till att själv få söka vård när man uppfattar sig själv behöva detta. När vården gick över till primärvården ramlade man ur registren så att säga.

Med tanke på prognosen efter att ha erhållit diagnosen hjärtsvikt lägger vi inom sjukvården ett stort ansvar på att patienten själv har en egenvårdskapacitet med kunskap om vad hjärtsvikt är, tecken på försämring av sin diagnos och därmed överlevans prognos, varför man äter sina mediciner och när det ur symtom synvinkel är dags att ändra medicinering, vikten av att äta rätt kost och att motionera trots att allmäntillståndet har förändrats, utifrån att en progress kan ske successivt kanske det är så att patienten inte alltid är medveten om att en försämring av hälsotillståndet har skett. Kunskap som man fått kan man lätt glömma samt att man inte alltid heller har uppfattat den rätt från början vilket kan leda till att egenvården ger en försämring av sjukdomstillståndet och därmed patientens livskvalitet. Hjärtsviktpatienter är ofta äldre och i den generationen har man lärt sig att inte ifråga sätta och en läkare har alltid rätt i vad han/hon säger eller gör, så tycker läkaren att man inte behöver träffa sjukvården som hjärtsviktpatient måste han/hon ha rätt i detta.

Få studier finns publicerade angående information till hjärtsviktpatienter i primärvård. Det är därför svårt att bekräfta data ifrån denna studie med andra studier. Andersson (2010) såg att det fanns signifikant skillnad i information som patienten upplevt om de erhållit information eller ej vid besök på specialist sjuksköterska på sjukhus eller inom primärvården. Detta gäller både information om hjärtsviktssjukdomen och information om medicineringen. I resultatet av denna studie upplevde informanterna stor skillnad i handläggningen av sin sjukdom mellan uppföljningen i primärvården mot uppföljning hos specialist sjuksköterskan på sjukhuset. Från att ha regelbunden kontakt till att själva aktivt få söka vård/uppföljning. Det kan ibland vara svårt att veta när man skall söka vården för sin sjukdom, samtidigt som det ibland kan vara problem med att komma fram till sina vårdgivare och även om man kommer fram kan det vara problem att få en läkartid då man inte kanske bedöms som akut sjuk. Det är förvånans värt att en så allvarlig sjukdom fortskrider i det tysta. Patientinformation är en viktig del i vården av patienter med hjärtsvikt. Patienterna behöver information för att lättare kunna anpassa sig till att leva med sin kroniska sjukdom och utöva egenvård. Genom resultatet kan man dra slutsatser om att det saknas mycket i vården runt hjärtsviktpatienter.

Alla informanter uppgav att de fått muntlig och skriftlig information via hjärtsviktssköterskan men när uppföljningarna togs över av primärvården så kallas bara en av patienterna utan att själv behöva ta aktiv kontakt. Information är av vikt om det kan leda till en bättre egenvård hos hjärtsviktspatienter detta för att minska antalet vård dagar och vårdtillfällen. Man kan misstänka att detta i sin tur även leder till minskade samhällskostnader (Strömberg et al, 2003).

Informanterna beskriver att de inte har stöd ifrån sjukvården i sin behandling idag men samtidigt är detta inget som de saknade. Informanterna upplevde att de lever i det glömda, att de inte är med i sjukvården, trots att de upplevde att de inte är med i sjukvården längre frågar de sig om de måste bli sjukare först innan vi inom vården följer upp patienten. Samtidigt uttrycker patienterna att det är bäst att inte ifråga sätta oss inom vården. Samtliga intervjuade i denna studie uppfattar att de kan leva precis som tidigare, möjligen med några problem i vardagen men mer störande än så är det inte. Sjukdomen upplevs inte som ett påtagligt hinder till att utföra vardagliga arbetsuppgifter.

Socialstyrelsen (2008) ser kommunikation och information till patienter med hjärtsvikt som en mycket viktig fråga. Patientens delaktighet och med inflytande är också förutsättningar för att hälso- och sjukvården ska kunna ge en god vård. Trots att alla informanter i studien uppger att de erhållit information om vad hjärtsvikt är och information om hjärtsviktsmedicinering som de äter, så har de svårt att berätta om vad hjärtsvikt är, det har något med hjärtat att göra, uppger alla i studien gjord av Andersson (2010) såg man väldigt varierande svar om vad hjärtsvikt är. Detta skulle kunna tyda på att informanterna skulle behöva ökade – upprepade kunskaper inom området.

Egenvårdskapaciteten definieras som förmågan att utöva egenvård (Grundberg, et al., 1995). Egenvård är således de aktiviteter en (kapabel vuxen) individ själv utför för sin egen skull i syfte att upprätthålla liv, hälsa och välbefinnande. Egenvårdsaktiviteterna har som mål att möta patientens egenvårdskrav eller egenvårdsbehoven. Teorin betonar patientens ansvar för sin hälsa. I teorin framhålls att omvårdnadens mål är att ge stöd åt patienten och utveckla dennes förmåga till egenvård så han/hon kan klara av det dagliga livets aktiviteter så bra som möjligt samt främja liv, hälsa och välbefinnande.

Egenvårdsbrist definieras som ”ett förhållande mellan egenvårdskapacitet och egenvårdskrav där patientens kapacitet för egenvård, till följd av befintliga begränsningar, inte räcker för att tillgodose några eller alla komponenter i patientens egenvårdskrav.” Man är då i behov av omvårdnad. Egenvårdsbristen kan vara partiell eller fullständig. Vid egenvårdsbrist måste andra människor såsom anhöriga eller professionella, ta över ansvaret för personens egenvård (Hartweg, 1991).

Patientinformation har blivit en viktig del i hjärtsviktsbehandlingen för att patienter skall lära sig egenvård (Stromberg, et al., 2002). Studierna visar att patientinformation måste vara en del i ett behandlingsprogram för patienter med hjärtsvikt. Positivt resultat har redovisats i ett flertal studier där upprepad information leder till att patienterna genom egenvård inte behöver söka vård eller läggas in lika ofta på sjukhus för sina hjärtsviktssymtom (Stromberg, et al., 2002). Vissa patienter, speciellt de äldre med svår hjärtsvikt, måste ha kontinuerlig information och uppföljning för att upprätthålla sin kunskap om sin sjukdom. Detta kan ske med regelbundna besök på sjuksköterskemottagning eller telefonuppföljning.

Andra patienter räcker det kanske med att förse med lämpliga instrument som hjälper dem att bibehålla kunskaper om hjärtsvikt och egenvård, som till exempel olika typer av hjärtsviktböcker, skrifter eller CD- ROM skivor enligt Strömberg (2002) och Jaarsma (1999).

Information till patienter med kronisk hjärtsvikt är viktig och där spelar sjuksköterskan en stor roll för att hjälpa patienten till en bra livssituation. Därför är det viktigt att hjärtsviktpatienterna tillhör en special enhet som kallar patienten med jämna mellan rum för information. Men viktigt är att vi på dessa enheter tar reda på vilken typ av information som patienten själv önskar och är behov av, för att anpassa informationen till patientens och anhörigas önsningar. Livssituationen med en kronisk sjukdom kan innebära ständig oro och ångest på grund av bristande kunskaper och svårigheter att hantera sjukdomen. Man behöver lägga mera resurser på hjärtsviktpatient gruppen, det som behövs är information och uppföljning av dessa patienter med regelbundenhet, man vet att information behöver ges upprepat och med jämna mellan rum för att patienten skall minnas och följa givna ordinationer, idag är hjärtsviktpatienter ingen grupp som driver sina egna frågor utan någon annan måste göra detta åt denna diagnos kategori.

Kroniska hjärtsviktpatienter uttrycker ofta brist på rak kommunikation som berör deras framtid. Detta orsakade att patienten bildade sig egna slutsatser och i vissa fall falska förhoppningar vilket bidrog till osäkerhet. Bristfälliga baskunskaper om sjukdomstillståndet och tillhörande behandling/omvårdnad var ett hinder för att patienten skulle kunna tillgodogöra sig informationen. Vilket i sin tur kan leda till att man inte följer behandlings scheman, rapporterar symtom eller förstår vikten av viktkontroller eller vätskeintagsrestriktioner. Jaarsma et al (2000) visade i sin studie att egenvårdsbeteendet försämras med tiden om inte information och undervisning i egenvård ges.

Orem (2001) anser att egenvård har ett syfte som medverkar till mänsklig integritet, funktion och utveckling. Enligt Orem (2001) vill vuxna människor normalt ta hand om sig själv och människan har en förmåga att göra val och ta ansvar för sin egenvård, både för egen del och för sin familjs del. Vidare påstår Orem att målet med omvårdnad är att hjälpa patienten att bli självständig. Egenvård definieras som frivillig kontroll av den egna kroppens funktion och utveckling som är nödvändig för att kunna upprätthålla livet, hälsan och välmående hos individen. Effektivt utförd leder egenvård till en väl fungerande och hanterbar livssituation (Orem, 2001). Omvårdnadsteoretikern Orem (2001) menar att sjuksköterskan bland annat skall främja egenvården genom stödjande och undervisande system där sjuksköterskan hjälper patienten att övervinna sina begränsningar i egenvård. Sjuksköterskan är i den unika situationen att kunna förstå sjukdomsupplevelsen som patienten erfar.

En kronisk sjukdom påverkar vardagen. Tidigare hade vardagen och dess aktiviteter av dessa patienter tagits för givna. Kroppens förmåga att klara av vardagens påfrestningar var en självklarhet. Hjärtsviktssymtom sätter nu gränser för kroppens funktionsförmåga, vilket i sin tur påverkar hela livssituationen. På grund av sin sjukdom så lever man ett mer och mer inaktivt liv med sämre kondition som följd. Detta i sin tur leder till att aktiviteterna ytterligare begränsas. Man befinner sig i en olöslig cirkel.

6.3.2 Jag måste nog bli sjukare först- Den osunda eftergivligheten.

Samtliga informanter i studien upplevde sig som friska, samtliga bor i eget boende utan hjälp, att samtliga de kan leva som innan de fick sin diagnos, de kan utföra sina önskade aktiviteter samtidigt har samtliga uppnått pensions ålder frågan är om detta kan påverka takten som man gör saker på då man inte har samma tidspress oftast som pensionär som när du är yrkesarbetande. Kan tiden som du utför dina aktiviteter, förändras med tiden p.g.a. försämring i din sjukdom, men som patient upplevde man inte detta själv för man har ändå tiden framför sig. Samtidigt som de dagar som sjukdomen gör sig påminn anpassar man sitt liv så att man inte upplevde att man inte mår bra och resonerar runt det finns alltid dem som har det

sämre än mig så jag skall inte klaga. Samtidigt kan jag inte vara speciellt sjuk för då skulle väl vården fortfarande kalla mig på uppföljningsbesök som jag tidigare gick på i samband med att jag fick en diagnos. Som patient är man helt utlämnad till oss inom vården. Om man som patient får sina mediciner genom att bara ringa till primärvården och få ett nytt recept utan att träffa någon läkare eller sjuksköterska, skulle jag som patient tänka att jag är ”frisk” och är nöjd och glad att den som sitter i telefonen är trevlig och ser till att jag får ett förnyat recept och kanske även förhoppningsvis frågar hur det står till d.v.s. hur jag mår. Jag som patient skulle nog som de flesta andra patienter uppges att jag mår ganska bra för symtom som ändras under en längre tid kanske jag inte ens känner av. Samtidigt kan det vara så att jag inte några andningsproblem men svullna fötter, men inte sätter detta samman till en försämring av min hjärtsvikt. Jag som patient kanske inte förstår att svullna fötter kan vara ett symtom.

Samtidigt kan det vara så som patient att om man inte upplevde sig som sjuk så önskar man inte träffa oss inom sjukvården utan man är nöjd med att få sina problem åtgärdade via ett telefonsamtal d.v.s. att man får förnyade mediciner när de är slut. Alla patienter upplevde att de blev bra bemötta av sin behandlande primärvårdsläkare som besvarade eventuella frågor men inte ger information aktivt. Eftersom patienterna själva, aktivt måste söka kontakt, kan det gå lång tid mellan träffarna med sin behandlande läkare. Kontakten består ofta i ett receptförnyande som sker via telefon och mottagningsköterskan. Vid dessa telefonkontakter uppger patienten sina behov och dessa åtgärdas, men det är sällan som någon ger information eller följer upp patientens välbefinnande. Trots detta upplevde alla att de mår bra och har en god livskvalitet. I socialstyrelsens rapport om hjärtsvikt (Erhardt, 1994) rekommenderar man ökad information av vårdpersonalen och en riktad information till patienterna och anhöriga. Detta torde kunna leda till ett minskat insjuknande och förbättrad prognos samt ökat välbefinnande.

Socialstyrelsen rekommenderar också ett ökat samarbete mellan olika nivåer i sjukvården. Detta samarbete sker väldigt sporadiskt idag mellan primärvården och specialist vården, man har telefon konsultationer, remittering förfarande vid försämring av patienten hjärtsvikt. Men när patienten varit inlagd på sjukhus, remitteras de inte åter till primärvården med utskrivningsmeddelande om vidare planering gällande mediciner, information osv. De faktorer som talar för att hjärtsviktmottagningar borde utvecklas i större skala även inom primärvården är många: ett ökat antal patienter med hjärtsvikt, som ofta är gamla och multisjuka, otillfredsställande uppföljning, diagnosättning och läkemedelsanvändning, samt en dålig följsamhet till behandling och egenvårds råd (Mårtensson, 2005). Att patienten har förtroende för sin behandlande läkare men ingen kontinuerlig kontakt med primärvården. Patienterna beskriver att man inte vill lägga sig i vården samt att man upplevde att man nog måste vara sjukare för att ha rätt till sjukvård. Att patienten har förtroende och kontinuerlig kontakt med sin behandlande läkare och att inte ha kontakt med sjukvårdspersonal som har specialistkunskap inom området minskar informantens förtroende för sjukvården.

Patienterna upplevde att det är lugnast att inte lägga sig i för mycket. Patienterna upplevde att de inte är med i sjukvården längre. Patienten ställer inga krav ifrån oss inom sjukvården, det finns inget incitament från patienten med hjärtsvikt att söka sjukvård kan det vara så att sjukvården ser dessa patienter som en extra kostnad. Är det så att hjärtsviktpatienter är en grupp med små eller inga krav alls på oss inom sjukvården? Trots att de lider av en sjukdom med en prognos som är sämre än för de patienter med cancer diagnos. Patienter med kroniska sjukdomar behöver ha regelbunden uppföljning av oss inom sjukvård, dels för att de skall förstå sin sjukdom, dels för att vi inom vården måste ha kontroll på eventuella försämringar av hjärtsviktssymtom för att patientens upplevda livskvalitet skall upprätthållas. Försämring

av sjukdomstillståndet kan ske snabbare än vad man tror. För att öka förutsättningarna för att kunna erbjuda en vård med så god kvalitet som möjligt för patienten, så bör patienterna kallas regelbundet till någon form av uppföljning. Viktigt är i en patientkontakt, att patienten får den tiden som den behöver för att få information runt sin sjukdom. I dag inom sjukvården är det inte speciellt stora variationer i tiden som bokas för patientbesöket. Eftersom patienten är en individ så kan det vara svårt att använda samma standardiserade tids boknings och informations system för alla besökare. Att inte veta hur symtomen ska undvikas gör att det är omöjligt att ha kontroll över symtomen. Detta hindrar en person att leva det liv de vill leva och därmed den upplevda livskvalitén. Patienterna beskriver att de inte har stöd ifrån sjukvården i sin behandling idag. Stödet har förändrats med sjukdomstiden, men samtidigt är detta inget som de saknade vid intervjuerna, de upplevde att de accepterar och har kontroll över sin sjukdom. Resultatet visar att även om man lever med kronisk hjärtsvikt med hög dödlighet gällande femårsöverlevnaden, så lever patienterna som vanligt som innan man fick sin hjärtsvikt diagnos. När patienter följs upp av primärvården får patienten inte samma kontinuerliga uppföljning, som av specialist sjukvården. Även om uppföljningen förändras när patienterna överförs från specialistsjukvården till primärvården så har patienterna inget att klaga på, utan man upplevde att alla inom sjukvården är trevliga och man har en tilltro till sina behandlande läkare.

7. SLUTSATS

Resultatet i föreliggande studie visar på att hjärtsviktpatienter upplevde att de inte är med i vården längre. Resultatet visat också en resignation, det vill säga att de har accepterat sin situation och att de nog måste bli sjukare först innan vi inom vården följer upp patienterna för att bistå med kunskap om sjukdomen samt behandlings alternativ.

8. FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING

Inom Landstinget Sörmland finns det idag fyra nyligen startade vårdcentraler som har specialist hjärtsviktsmottagning.

På dessa enheter skulle man kunna gå vidare och djupintervjua patienter som besökt vårdcentralen innan specialist sjuksköterskemottagningen startades och som nu besöker specialist sjuksköterskemottagningen, för att se vad patienterna upplevde för skillnad avseende information om sitt tillstånd och medicineringen. Samt intervjua sjuksköterskor som arbetar med hjärtsviktsmottagningar.

9. REFERENSER

- Agvall, B., Borgquist, L., Foldevi, M., & Dahlstrom, U., (2005). Cost of heart failure in Swedish primary healthcare. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23(0281-3432 (Print)), 227-232.
- Andersson, B.(2000). *När hjärtat sviktat*. Trosa Förlag.
- Andersson B. (2002). *Behandling av hjärtsvikt – dagens medicinska alternativ*. Hässle Läkemedel, Lindgren & söner: Mölndal.
- Andersson (2010). Nurse-led versus primary health center managed care of patients after heart failure: A retrospective study. opublisherat arbete
- Armbrister, K. A. (2008). Self-management: improving heart failure outcomes. *Nurse Practitioner*, 33(11), 20-29.
- Artinian, N. T., Magnan, M., Christian, W., & Lange, M. P. (2002). What do patients know about their heart failure? *Appl Nurs Res*, 15(4), 200-208.
- Blue, L. & McMurray, J. (2005) How much responsibility should heart failure nurses take? *European Journal of Heart Failure*, 7 - (3), 351-361. Review.
- Broström, A. (2004). *Sleep and health-related quality of life in patients with chronic heart failure and their spouses: a descriptive and interventional study*. Linköping.
- Brännström, M. (2007). *Ett liv i berg och dalbana: innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser*. Umeå.
- Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11(6), 461-466.
- Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Norberg, A., & Lundman, B. (2000). An intervention aimed at Education uncertainty in elderly patients with chronic heart failure. *International Journal for Human Caring*, 4(1), 7-13.
- Grauer, K. (1999). Treating heart failure in primary care. *J Fam Pract*, 48(10), 759-760.
- Grundberg, T., Rooke, L., & Wentz, K. L. (1995). *Anteckningar om omvårdnadsteorier*. 4. Lund: Studentlitteratur.
- Jaarsma, T., Abu-Saad, H. H., Dracup, K., & Halfens, R. (2000). Self-care behaviour of patients with heart failure. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(2), 112-119.

Jaarsma, T., Halfens, R., Huijjer Abu-Saad, H., Dracup, K., Gorgels, T., van Ree, J., et al. (1999). Effects of Educationation and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European Heart Journal*, 20(9), 673-682.

Jaarsma, T., Halfens, R., Tan, F., Abu-Saad, H. H., Dracup, K., & Diederiks, J. (2000). Issues in cardiac care. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of a supportive Educational intervention. *Heart & Lung*, 29(5), 319-330.

Laitinen, K., Olsson, M., & Karlberg, K. (1999). The process of patient information connected to congestive heart failure -- an analysis of focus group interviews [Swedish]. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård i Norden*, 19(2), 4-9.

Martensson, J., Dahlstrom, U., Johansson, G., Lernfelt, B., Persson, H., & Willenheimer, R., (2000) Nurse-led heart failure follow-up in primary care in Sweden. (1873-1953 (Electronic)).

Martensson, J., Karlsson, J., & Fridlund, B. (1998). Female patients with congestive heart failure: how they conceive their life situation. *Journal of Advanced Nursing*, 28(6), 1216-1224.

McEntee, M. L., Cuomo, L. R., & Dennison, C. R. (2009). Patient-, provider-, and system-level barriers to heart failure care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(4), 290-298.

Mårtensson, J. (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur.

Nordgren, L. & Asp, M. (2008). Safety and understanding: Support as experienced by women living with heart failure in middle age. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well being*, 3, 39-51.

Nordgren L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2008) An exploration of the phenomenon of formal care from the perspective of middle-aged heart failure patients. (1474-5151 (Print)).

Nordgren, L., Asp, M., & Fagerberg, I. (2008) Support as experienced by men living with heart failure in middle age: a phenomenological study. (0020-7489 (Print)).

Socialstyrelsen (2004). Socialstyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvården 2004. Det medicinska faktadokumentet. Retrieved from <http://www.sos.se/FULLTEXT/102/2004-102-1/2004-102-1.pdf?valURL=http://www.sos.se/FULLTEXT/102/2004-102-1/2004-102-1.pdf>

Socialstyrelsen (2008). *Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008: beslutsstöd för prioriteringar*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Strömberg, A., Ahlen, H., Fridlund, B., & Dahlstrom, U. (2002). Interactive Education on CD-ROM-a new tool in the Education of heart failure patients. *Patient Education Couns*, 46(1), 75-81.

Strömberg, A. (2001). *Caring for patients with chronic heart failure: with focus on patient Education and nurse-led heart failure clinics*. Linköping: Universitet.

Strömberg, A. (2005). *Vård vid hjärtsvikt*. Lund: Studentlitteratur.

Strömberg, A., Martensson, J., Fridlund, B., Levin, L. A., Karlsson, J. E., & Dahlstrom, U. (2003). Nurse-led heart failure clinics improve survival and self-care behaviour in patients with heart failure: results from a prospective, randomised trial. *European Heart Journal*, 24(11), 1014-1023.

Bilaga 1 MISSIV BREV



Till Dig som behandlats för hjärtsvikt på Mälarsjukhusets hjärtsviktsmottagning och Mariefreds Vårdcentral.

Mitt namn är Lena Andersson, jag är Distriktssköterska och genomför en fördjupningsstudie av patienter som registrerats för behandling av hjärtsvikt både på Mariefreds Vårdcentral och hjärtsviktsmottagningen, Mälarsjukhuset, Eskilstuna.

Syftet med uppföljningen: Att beskriva hjärtsviktsdrabbade eftervårds erfarenhet från både primär och specialist vård avseende information.

Med detta brev vill jag fråga dig om Du är intresserad att delta i denna fördjupningsstudie. Skicka åter följande brevet så kontaktar jag dig sedan via telefon om du är intresserad av att delta i fördjupningsstudien. Har jag inte fått svar via brev senast 14 mars ringer jag för att få besked om du önskar delta eller ej.

Att delta innebär att vi träffas på överenskommen plats för en intervju, dag, tid och plats bestämmer du.

Att delta i studien är helt frivilligt. Men det är väldigt värdefullt för oss att ta del av just dina åsikter och erfarenheter. Om Du väljer att delta skall du veta att du när som helst avbryta Ditt deltagande utan närmare motivation. Då tas alla dina uppgifter omedelbart bort. Din vård påverkas inte om du deltar eller ej.

Resultatet kommer att presenteras i form av en uppsats vid Mälardalens högskola och vid Forsknings och utvecklingsenheten Landstinget Sörmland.

Handledare för studien Henrik Eriksson: Lektor Mälardalens Högskola

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga

Lena Andersson
Laboratorie medicin
Hus E 17 Plan 5
Mälarsjukhuset
631 88 Eskilstuna
Tel 070-308 68 24

Henrik Eriksson
Mälardalens Högskola
Box 833
721 33 Eskilstuna
Tel 016-15 37 47

Fördjupningsstudie hjärtsvikt:

Namn:

- Jag önskar delta i fördjupningsstudien
- Jag önskar inte delta i fördjupningsstudien

Kontakta mig på telefon nr:

Ange om du har speciella önskemål om dag eller tid för kontakt