

Ett sviktande möte

– Upplevelsen av information och kommunikation hos patienter med kronisk hjärtsvikt

FÖRFATTARE	Hanna Johansson Karolina Palm
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Examensarbete i omvårdnad OM5250
	VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Andreas Fors
EXAMINATOR	Hanna Falk

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Ett sviktande möte – Upplevelsen av information och kommunikation hos patienter med kronisk hjärtsvikt
Titel (engelsk):	A failing meeting – Experiences of information and communication in patients with chronic heart failure.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Hanna Johansson Karolina Palm
Handledare:	Andreas Fors
Examinator:	Hanna Falk

SAMMANFATTNING

Kronisk hjärtsvikt är en av de vanligaste orsakerna till sjukhusinläggning bland personer över 65 år och i Sverige lever ungefär 200 000 individer med detta tillstånd. Hjärtsvikt är ett tillstånd där hjärtats pumpförmåga är nedsatt vilket kan ha flera orsaker, till exempel klaffel eller hjärtinfarkt. Oavsett vad som utgör orsaken till hjärtsvikt är prognosen allvarlig och det har visat sig att livskvalitet skattas lågt hos patienter med hjärtsvikt. För att hjälpa och stödja patienterna är det betydelsefullt med god information och kommunikation mellan dem och hälso- och sjukvårdspersonalen. Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka hur patienter med hjärtsvikt upplever kommunikation och information med hälso- och sjukvårdspersonal. Resultatet baserades på tio vetenskapliga artiklar som hämtades från databaserna PubMed och Cinahl. Resultatet visade en tydlig brist på kommunikation och information mellan hjärtsviktpatienter och hälso- och sjukvårdspersonal vilket ledde till bristande förståelse för patienterna om sitt tillstånd samt känslor såsom oro och ångest. Patienterna uttryckte en saknad av tid, delaktighet och att personalen använde ett svårt språk och undanhöll information. Det fanns även de patienter som kände sig nöjda med situationen och att det bidrog till en känsla av hopp hos dem. De slutsatser som drogs var att det finns ett kunskapsbehov hos patienter med hjärtsvikt och att det informativa och kommunikativa samspelet mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonal behöver förbättras för att kunna tillgodose dessa behov. Ett sätt som vi tror kan bidra till en ökad förståelse inom detta område hos såväl patienter som hälso- och sjukvårdspersonal är personcentrerad vård.

Nyckelord: hjärtsvikt, information, kommunikation, patientutbildning, upplevelse.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
HJÄRTSVIKT	1
Patofysiologi	1
Riskfaktorer	2
Symtom och tecken	2
Diagnos och behandling	2
Prognos	3
OMVÅRDNADSTEORETISKT PERSPEKTIV	3
Begreppet information i relation till Henderson och personcentrerad vård	4
Begreppet kommunikation i relation till Henderson och personcentrerad vård	5
Begreppet patientutbildning i relation till Henderson och personcentrerad vård	5
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
LITTERATURSÖKNING	6
URVAL	8
DATAANALYS	8
RESULTAT	8
BRIST PÅ INFORMATION OCH KOMMUNIKATION	8
Patienternas perspektiv	8
OMSTÄNDIGHETER SOM FÖRSVÅRAR INFORMATION OCH KOMMUNIKATION	9
Tidsbrist	9
Minnet och språket	10
EMOTIONELLA REAKTIONER	10
ATT EFTERFRÅGA PATIENTUTBILDNING	11
TILLRÄCKLIG INFORMATION OCH KOMMUNIKATION	12
DISKUSSION	12
METODDISKUSSION	12
RESULTATDISKUSSION	13
Effekter av personcentrerad omvårdnad	13
Tidsbrist i relation till personcentrerad vård	14
Delaktighet i relation till personcentrerad vård	15
Svårigheter i vården med kommunikation och information	15
Ovisshet i relation till personcentrerad vård	16
Förnekelse i relation till personcentrerad vård	16
Språkets betydelse i relation till personcentrerad vård	17
SLUTSATS	17
REFERENSER	18
BILAGOR	22
Bilaga I	22
Bilaga II	23

Bilaga III
Bilaga IV

24
25

INLEDNING

Som sjuksköterskestudenter har vi vid olika tillfällen i vården träffat patienter med hjärtsvikt och vi har då blivit uppmärksammade på svårigheter avseende informationen och kommunikationen mellan patienterna och hälso- och sjukvårdspersonalen. Det har gått att utläsa hos patienterna i form av bland annat oro, missförstånd gällande sin medicinering och en saknad av förståelse om sitt tillstånd och sin prognos. Vi tycker det är av stor vikt att patienter med hjärtsvikt är välinformerade och att det finns en bra dialog mellan dem och hälso- och sjukvårdspersonalen. Därför vill vi med den här litteraturöversikten undersöka hur patienter upplever information- och kommunikationsprocessen med hälso- och sjukvårdspersonal för att öka vår förståelse för dessa patienters unika situation.

BAKGRUND

HJÄRTSVIKT

Cirka två procent av den totala populationen har hjärtsvikt varvid män drabbas oftare än kvinnor (1). I Sverige är det den främsta anledningen till sjukhusinläggning, särskilt bland personer över 65 år och år 2012 var det ungefär 200 000 personer som levde med hjärtsvikt (2). Vanligast är det bland äldre individer, där ca tio procent över 80 år är drabbade (1) och allt eftersom vården och behandlingar utvecklats och förbättrats vid akut hjärtinfarkt och hjärtsvikt ökar antalet individer som lever med hjärtsvikt i västvärlden (3). Anledningen till den höga siffran tros bero på att livslängden stigit hos befolkningen (4). Det finns två typer av hjärtsvikt; akut och kronisk (1) varvid denna litteraturöversikt endast behandlar kronisk hjärtsvikt och kommer härnäst benämnas som hjärtsvikt.

Patofysiologi

Vid hjärtsvikt orkar inte hjärtat pumpa ut tillräckligt med blod till kroppen för att upprätthålla en god cirkulation (1,5,6). Detta beror bland annat på att hjärtmuskulaturen är nedsatt eller att hjärtats belastning ökar så pass mycket, som exempelvis vid hypertoni eller anemi, att hjärtat inte klarar av att försörja kroppen med adekvat blodtillförsel. En person kan utveckla hjärtsvikt på grund av olika tillstånd, däribland akut hjärtinfarkt, klaffel, arytmier och hypertoni (5,6). Andra faktorer som kan bidra till att hjärtmuskulaturens funktion blir nedsatt och att hjärtsvikt uppstår är missbildningar på hjärtat, inflammation i hjärtat, infektioner eller toxisk påverkan i form av överkonsumtion av alkohol (1,2,6).

Hjärtat är indelat i en höger- och vänstersida och hjärtsvikt kan drabba båda sidorna (7). Hjärtsvikt kan dels bero på nedsatt systolisk funktion, dels på nedsatt diastolisk funktion men det kan även förekomma störningar i båda funktionerna. Systolisk funktion visar hur väl vänster kammare kan pumpa ut blod i aorta medan diastolisk funktion redogör för de båda kamrarnas dilatations- och fyllnadsförmåga (2). Vid svikt på vänster sida är det kammaren som inte orkar med den höga påfrestningen vilket i sin tur leder till att lungorna blir vätskefyllda (5). Detta är på grund av att hjärtat inte klarar av att pumpa ut den mängd blod som finns i kammaren vilket gör att blodet i lungornas vener och vävnader ansamlar sig och ödem bildas i lungorna. Hjärtinfarkt och klaffel är vanliga orsaker till vänsterkammarsvikt. Vid högersidig

svikt klarar inte hjärtat av att pumpa ut blodet från venerna till lungorna vilket bidrar till att det stora kretsloppet stasas och en ansamling av vätska i vävnaderna bildas. Dessa så kallade ödem bildas framförallt i extremiteterna men även andra organ kan drabbas. Högerkammarsvikt kan orsakas av bland annat klaffel på höger sida eller kronisk lungsjukdom.

Risikfaktorer

Risikfaktorerna för att drabbas av hjärtsvikt liknar de vid annan ischemisk hjärtsjukdom och är ofta relaterade till livsstil (6). Exempel på risikfaktorer är hög ålder, rökning, diabetes, övervikt och överkonsumtion av alkohol.

Symtom och tecken

En patient med hjärtsvikt får ofta karakteristiska symtom såsom brist på ork, trötthet, ödembildning, andfåddhet, nedsatt prestationsförmåga, nattlig hosta samt ökade urinmängder under nattetid (1,2). Tecken på hjärtsvikt kan bland annat vara rassel över lungorna, ödem i extremiteter, stas i halsvenen, förstoring av levern, förstorat hjärta vilket kan ses på röntgen, sänkt ejektionsfraktion och förhöjda markörer i blodprov.

När symtomen börja göra sig hörda är det ofta i samband med ansträngning vid fysisk aktivitet (1). Symtomen förvärras efter hand och tillslut uppträder symtomen även vid minsta möjliga ansträngning eller under vila. Även psykiska, sociala och existentiella problem är relativt vanliga hos patienter med hjärtsvikt då de ofta upplever sänkt livskvalitet och välbefinnande, framförallt i samband med att tillståndet förvärras.

Det finns olika grader av hjärtsvikt, där den vanligaste indelningen sker efter den subjektiva skalan NYHA; New York Heart Association (7). Här indelas patienterna i fyra grupper, utifrån deras kapacitet i vardagslivet. Klassifikationen visas nedan:

***NYHA I:** Nedsatt hjärtfunktion utan symtom.*

***NYHA II:** Lätt hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet endast efter fysisk ansträngning av mer än måttlig grad.*

***NYHA III:** Medelsvår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet vid lätt till måttlig fysisk aktivitet, alltifrån gång i lätt motlut till av- och påklädning. Denna grupp är relativt vid och lätta fall hänförs ibland till klass III A och svårare till klass III B. Klass III A klarar att gå mer än 200 meter på plan mark utan besvär.*

***NYHA IV:** Svår hjärtsvikt med andfåddhet och trötthet redan i vila. Ökande symtom vid minsta ansträngning. Patienten är ofta sängbunden. (7, s18)*

Diagnos och behandling

Som en del i utredningen tas flera blodprover och det görs bland annat ultraljud över hjärtat samt elektrokardiografi (7). Behandlingen kan se olika ut beroende på vilken funktionsstörning som finns. Det mest effektiva sättet att behandla hjärtsvikt är att identifiera bakomliggande orsak och aktivt behandla denna (6). De mest förekommande farmakologiska behandlingarna vid hjärtsvikt är hypertonibehandling av olika slag till exempel diuretika och digitalis (8). De åtgärder som kan göras utan farmakologiska medel är fysisk aktivitet, att sluta röka, att begränsa vätske- och saltintag och att hålla nere alkoholintaget.

Prognos

Oavsett vad som utgör orsaken till hjärtsvikt är prognosen allvarlig (8). Ungefär 50 procent av de som drabbas av hjärtsvikt lever i cirka fem år efter att ha fått diagnosen (5) och vid svår hjärtsvikt är det cirka 40-50 procent av patienter som lever längre än ett år (8). Det har också visat sig att livskvalitet skattas lågt hos patienter med hjärtsvikt i jämförelse med andra kroniska sjukdomar (7).

Försämring av en redan existerande hjärtsvikt är den vanligaste orsaken till att en patient drabbas av akut hjärtsvikt (1). Detta beror ofta i sin tur på att patienten i fråga inte tagit sin medicin mot hjärtsvikt eller på grund av att kravet på cirkulation höjs som exempelvis vid fysisk ansträngning eller infektioner.

OMVÅRDNADSTEORETISKT PERSPEKTIV

För att patienter och/eller närstående ska få en känsla av trygghet och egenkontroll är kunskap och tillit till den egna förmågan avgörande. Det är ett välkänt faktum att äldre patienter med hjärtsvikt ofta är mycket dåliga på att känna igen symtom och tecken på försämring. Vi vet också att det finns ett starkt samband mellan följsamhet till vård- och behandling och hur patienterna förstår sin sjukdom, det vill säga vad som orsakat sjukdomen och hur den fysiologiskt påverkar kroppen, vad som gör sjukdomen bättre eller sämre. Centralt i den personcentrerade vårdfilosofin är att varje patient är unik och så även dennes situation, vilket är något som måste beaktas av sjuksköterskan (9). Därför bör vårdpersonalen arbeta personcentrerat, det vill säga att se patienten som en samarbetspartner för att kunna uppfylla patientens behov, förväntningar och önskningar samt ha ett helhetsperspektiv. Det innebär att omvårdnaden skall ses till hela personen, synliggöra och tillgodose alla behov, såsom det fysiska, psykiska, andliga, existentiella och det sociala (10). Att arbeta personcentrerat innebär också att patienten ges möjlighet att ta eget ansvar och beslut gällande sin vård (9). För att detta ska kunna vara möjligt är det viktigt med god kommunikation och information som i sin tur kan främja en ömsesidig, professionell relation där både patienten och vårdpersonalen kan komma med förslag på olika åtgärder.

Virginia Henderson är en omvårdnadsteoretiker som är född och uppvuxen i USA, 1897-1996 (11). Hennes intresse för vård väcktes under första världskriget varpå hon senare studerade till sjuksköterska. Hon blev sedan också lärare i klinisk omvårdnad varvid hon då även utvecklade sin omvårdnadsdefinition, då omvårdnad tidigare bara setts som en förlängning av det biomedicinska tänkandet.

Henderson menar att målet med omvårdnad är att hjälpa patienten att återfå sin självständighet så snabbt som möjligt för att på så sätt kunna utföra sin egenvård på bästa sätt (11,12). Hon menar även att hälso- och sjukvårdspersonalen ska hjälpa patienten att fatta genomtänkta beslut men att det är av stor vikt att patienten känner att ansvaret ligger i hans eller hennes händer (12). Det är viktigt, enligt Henderson, att göra patienten delaktig i sin omvårdnad då det är patienten själv som vet vilka behov han eller hon har samt hur de ska tillgodoses.

Hendersons definierar sjuksköterskans speciella arbetsuppgift som:

” ... att hjälpa en individ, sjuk eller frisk, att utföra sådana åtgärder som befordrar god hälsa eller tillfrisknande (eller en fridfull död), åtgärder som individen själv skulle utföra om han hade erforderlig kraft, vilja eller kunskap. Denna arbetsuppgift skall utföras på ett sätt som hjälper individen att så snart som möjligt återvinna sitt oberoende.” (12, sid.10).

Henderson belyser att alla människor har samma grundbehov men att dessa skall tillgodose efter individens önsknings och unika situation (12). Trots att behovet är samma kan åtgärden skilja sig från person till person. En sjuksköterska kan endast vara ett stöd för patienten i hans eller hennes väg tillbaka till upplevd hälsa och skall därmed inte fatta beslut åt patienten utan beslutet skall istället fattas tillsammans med patienten. Henderson betonar även vikten av ett samspel, där sjuksköterskan kan få en ökad förståelse för patienten genom att återspegla hans eller hennes upplevda situation i en dialog med patienten.

Begreppet information i relation till Henderson och personcentrerad vård

Ordet information kommer, enligt Nationalencyklopedin, från latinets 'utbilda'/'undervisa' och står för innehållet som överförs (13). Att bli informerad betyder att få vetskap om något, att mottaga fakta. När informationen når mottagaren berörs denne på ett eller annat sätt, till exempel genom en ökad förståelse. Att vara informerad betyder att ha kunskap och på så sätt en förståelse om en viss situation (14).

I hälso- och sjukvården är det av stor vikt att patienterna och deras närstående känner sig trygga och säkra (14). För att detta skall kunna vara möjligt är kunskap betydande, det vill säga att patienterna blir väl informerade av sjukvårdspersonalen så att han eller hon kan fatta välgrundade beslut angående sin egenvård. Inom hälso- och sjukvården sägs information ges till patienten i syfte att han eller hon skall känna till sin vårdplan. Har inte patienten tillräckligt med information är det sjukvårdspersonalens skyldighet att utbilda och undervisa patienten samt att se till att den information som ges är individanpassad. (15,16).

Som hälso-och sjukvårdspersonal är pedagogiska uppgifter ett stående inslag i det vardagliga arbetet (17). Att svara på patienters och närståendes frågor eller utbilda dem i exempelvis egenvård är en del av de informerande insatser som sjukvårdspersonal gör. Sjuksköterskor ska bland annat ha kompetens inom information och utbildning som berör omvårdnad i både teori och praktik. I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (16) står det bland annat att sjuksköterskan ska ha förmåga att:

- *kommunicera med patienter och deras närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt*
- *i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling*
- *informera och utbilda patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn taget till tidpunkt, form och innehåll*
- *förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information*
- *uppmärksamma patienter som ej själva uttrycker informationsbehov eller som har speciellt uttalade informationsbehov.* (16, sid.11)

Som en del i att informera patienter och närstående ingår också att undervisa och lära ut (14). För att informationen ska kunna omsättas till kunskap av patienten krävs det att en dialog förs mellan de båda parterna för att på så sätt främja lärandet. Eftersom det enligt lag (15) är sjuksköterskans skyldighet att underrätta patienten om bland annat tillstånd, mediciner och biverkningar finns det dock enligt Klang Söderkvist en risk för att envägskommunikation uppstår, vilket innebär att en dialog blir frånvarande (14). Ett möte där vårdpersonal ska lära ut handlar om att patienten ska bli sedd och respekterad samt att vårdpersonalen är lyhörd för den unika individens kunskap och förståelse att kunna fatta och genomföra förnuftiga beslut (18).

Begreppet kommunikation i relation till Henderson och personcentrerad vård

Nationalencyklopedin beskriver kommunikation som ett utbyte av exempelvis information som sker på ett ömsesidigt plan mellan olika parter (19). Kommunikation kan ske på olika sätt, dels genom språket, både skriftligt och verbalt, dels genom kroppsspråket. Kommunikation används på olika sätt beroende på den situation en person befinner sig i. Att kommunicera kan till exempel vara när en person vid fara uppmärksammar andra personer om detta eller vid information eller förklaring av något genom exempelvis tal eller broschyrer med fakta. Enligt Fossum kan kommunikation definieras som sättet information överförs, exempelvis mellan vårdpersonal och patient (20). Ett enkelt sätt att förklara hur kommunikation uppstår beskriver Baggens och Sandén som en signal, med hjälp av tal- och/eller kroppsspråk, som överförs från en person till en annan, alltså i ett utbyte mellan olika individer (21). Den person som mottar signalen försöker tyda denna för att sedan svara tillbaka till den parten som först skickade en signal och så fortlöper processen tills kommunikationen avslutas. Dimpleby och Burton påpekar också att kommunikation är ett sätt att skapa relationer på, någonting som vi deltar i, en aktivitet och att det är ett beteende som är inlärt (22).

Kommunikation kan ses som en nödvändighet i det dagliga livet men kan enligt Fossum vara av ännu större vikt inom hälso- och sjukvården där kommunikationen rent av kan vara livsviktig (20). Dels för att kunna samarbeta med patienter och kollegor men också för att skapa relationer och främja delaktighet. För att ett möte mellan en vårdtagare och en vårdgivare skall bli effektivt krävs det enligt Fossum att båda parterna förstår varandra. Som vårdpersonal är det relevant att ta reda på en individs egen upplevelse och förståelse om symtom och tecken och vad personen i fråga kan göra för att underlätta dessa, vilket även Henderson påpekade (12,20). Om vårdpersonalen utgår från individens upplevelser och förståelse har det visat sig att patienternas tillfredsställelse ökat samt även deras förmåga att följa en behandling (20).

Begreppet patientutbildning i relation till Henderson och personcentrerad vård

Med patientutbildning menas att det sker ett samspel i informationsutbytet mellan vårdpersonal och patient (23). Detta samspel är till för att öka patientens förståelse om sitt tillstånd och sin prognos samt hur han eller hon själv kan påverka sin sjukdom och hälsa. Syftet med patientutbildning är därmed att få patienten att kunna arbeta självständigt med ett egenvårdsprogram på ett hälsofrämjande sätt som vårdpersonalen och patienten skapat tillsammans med hjälp av de bådas olika

kunskaper. Denna form av utbildning nyttjas främst till patienter med kroniska sjukdomar.

PROBLEMFÖRMULERING

Hjärtsvikt är en dödlig sjukdom med mycket komplex etiologi, behandling och prognos. Patienter som drabbas av hjärtsvikt har oavsett ålder ofta många frågor och funderingar kring tillståndet och vad det innebär att leva med den, då det ofta medför en förändrad livssituation. Detta kan exempelvis innebära att det sociala livet påverkas, dels på grund av medicinering, dels på grund av de symtom som tillståndet medför. Även fysiska, psykiska och existentiella bekymmer kan uppstå hos dessa individer. För att som hälso- och sjukvårdspersonal kunna planera och bedriva en så god vård som möjligt är det viktigt att skapa en helhetsbild av patientens upplevda situation. Detta är både för att öka personalens förståelse för den unika individens situation men också för att öka patienternas förståelse för sitt tillstånd. Patienternas kunskap om sjukdomen är helt avgörande för huruvida de ska klara av den egenvård som hjärtsvikten kräver. En förutsättning för det är god information och kommunikation vilket är mycket problematiskt och brist på sådan kan medföra en ökad risk för negativa konsekvenser i patienternas vård. Mot bakgrund av detta vore det intressant att undersöka hur patienter med hjärtsvikt tycker att information och kommunikation fungerar mellan dem och vårdpersonal, vilken inverkan det har på patienterna samt vilka konsekvenser det får för deras vård och välbefinnande.

SYFTE

Syftet med den här litteraturöversikten är att belysa hur patienter med hjärtsvikt upplever information och kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal, samt vilken inverkan det har på vårdens utförande och patienternas välbefinnande.

METOD

LITTERATURSÖKNING

Eftersom vi har valt att fokusera vår studie på patienter med hjärtsvikt började vi med att översätta "hjärtsvikt" i SvenskMesh och fick då fram det engelska ordet "heart failure". Därefter identifierade vi de sökord som är relevanta för vår studie så som information, kommunikation och upplevelse. Dessa ord valdes då vi strävade efter att få en helhetsbild över hur patienter med hjärtsvikt upplever informationen och kommunikationen med hälso- och sjukvårdspersonal. Komplettering gjordes med sökordet patientutbildning då vi anser att det är en väsentlig del av informationen inom hälso- och sjukvård. Sökorden översattes till engelska via Nationalencyklopedin och vi fick då fram "information", "communication", "experience" and "patient education".

Efter identifiering och översättning av relevanta sökord genomfördes systematiska litteratursökningar i databaserna PubMed och Cinahl. Vi började vår sökning i PubMed då det är en omfattande databas som täcker stora områden inom biomedicinsk vetenskap. En komplettering av vår sökning gjordes i Cinahl, som har ett omvårdnadsvetenskapligt fokus, för att se om ytterligare relevanta artiklar fanns att tillgå. Cinahl visade sig generera en artikel utöver de som hittades i PubMed.

Vi inledde med att söka på enbart "heart failure" för att få en överblick av hur många studier som gjorts inom området. "Heart failure" har vi valt att inkludera i alla våra sökningar i databaserna PubMed och Cinahl. Enbart det sökordet visade sig ge en ohanterlig mängd träffar varefter vi lade till våra andra sökord och använde oss av en boolesk sökteknik. Denna teknik avgör sökordens samband med varandra (24). Detta innebär att exempelvis AND läggs till mellan varje sökord, som exempelvis "heart failure" AND "information". Detta för att databasen endast skall inkludera dokument innehållande alla valda sökord. Kombinationen av sökorden användes på samma sätt i de båda databaserna för att på ett systematiskt sätt täcka alla områden. I tabell 1 redovisas de artiklar som valts.

Databas Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal granskade artiklar	Valda artiklar
PubMed 130313	Heart failure and information and communication	2000-2013, >19år, människor, engelska/svenska	71	10	(26), (28), (29), (31), (35)
PubMed 130325	Heart failure and information and experience	2000-2013, >19år, människor, engelska/svenska	115	3	(30), (33), (34)
Pubmed 130326	Heart failure and information and patient education	2000-2013, >19år, människor, engelska/svenska	94	10	(26), (28), (30), (31), (33), (35)
Cinahl 130326	Heart failure and information and communication	2000-2013, >18år, människor, Peer reviewed, engelska/svenska	48	3	(30), (35)
Cinahl 130326	Heart failure and information and experience	2000-2013, >18år, människor, Peer reviewed, engelska/svenska	56	6	(30), (31), (33), (34)
Cinahl 130315	Heart failure and information and patient education	2000-2013, >18år, människor, Peer reviewed, engelska/svenska	43	3	(27)
*Sekundärkälla				1	(32)

Tabell 1. Söktabell.

URVAL

Artiklar som publicerats innan år 2000 valdes bort, dels för att begränsa antalet artiklar, dels för att forskning inom hjärtsvikt ständigt är under utveckling. De inklusionskriterier vi valt att använda är att deltagarna ska vara över 18 år, vara diagnostiserade med hjärtsvikt enligt NYHA klass I-IV samt att artiklarna ska vara vetenskapligt granskade och skrivna på engelska eller svenska då det är dessa språk vi behärskar. Vi gjorde ingen begränsning gällande studiernas kvalitativa eller kvantitativa inriktning.

DATAANALYS

Rubrikerna studerades systematiskt för att se om de stämde överens med urvalskriterierna och syftet. Abstract lästes på de artiklar där rubriken ansågs relevant. 25 artiklar som gick att få tag på i fulltext skrevs ut och lästes igenom varav 15 artiklar kunde väljas bort då vårt syfte inte kunde kopplas till dessa. Vidare granskades de resterande tio artiklarna med hjälp av granskningsprotokoll för kvalitativa, kvantitativa och systematiska översikter för att säkerställa kvalitet och relevans för vårt syfte (se bilaga I,II,III). Granskningsprotokoll kan användas som ett stöd när bedömning av vetenskaplig kvalitet ska göras på ett systematiskt, granskande sätt (25). Bedömningen gjordes utifrån betygskalan låg, medel eller hög kvalitet. Efter detta granskades artiklarna flertalet gånger varpå relevant data valdes ut och en identifiering av likheter och skillnader kunde sammanställas. Ytterligare en artikel valdes bort efter granskning, istället valdes en referens i denna artikel då den överensstämde bättre med vårt syfte (32).

RESULTAT

Vid granskning av de utvalda artiklarna (26-35) framkom det både positiva och negativa åsikter angående kommunikation och information. Det som patienterna upplevde som negativt var att de inte kände sig lika delaktiga i sin vård som de skulle vilja vara. Det formella språket som vårdgivarna använder gjorde kommunikationen svår för många av patienterna då de inte alltid förstod vad som sades. Flertalet patienter upplevde en bristande information och att vårdpersonalen var stressad och inte hade tillräcklig med tid för dem. Detta upplevde även vårdpersonalen som ett problem då de kände sig otillräckliga. Trots att studierna visade många negativa aspekter gällande kommunikation och information fanns det flera patienter som var nöjda med den information de fått. Utifrån en sammanställning av studiernas resultat (var god se bilaga IV för sammanfattning och kvalitetsbedömning av de tio artiklarna) kunde fyra större kategorier identifieras, dessa presenteras nedan.

BRIST PÅ INFORMATION OCH KOMMUNIKATION

Patienternas perspektiv

I samtliga artiklar (26-35) framkom det att patienterna upplevde en stor kunskapsbrist gällande sin hjärtsvikt. Detta berodde till stor del på bristande information och kommunikation mellan patienter och vårdpersonal. I en av studierna framgick det av patienterna att de inte kände sig delaktiga i sin vård då de upplevde att informationen de fått var otillräcklig (33). Detta bidrog till att patienterna upplevde bristande kunskap och förståelse gällande sitt tillstånd. Vissa av patienterna visste inte när de skulle behöva besöka sjukvården och heller inte vem de skulle kontakta om tillståndet

blev värre (29). I en artikel framkom det att 25 procent av de tillfrågade patienterna överhuvudtaget inte visste om att de led av hjärtsvikt (27).

Vissa patienter hade inte diskuterat sitt tillstånd eller den väntade prognosen med sin vårdgivare (26,28,30,35). Några patienter vågade inte ställa frågor då de trodde att det kunde leda till återinläggning (34). I ett par av artiklarna uppdagades det att patienterna upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal inte lyssnade till dem (32,33). De kände att ingen hänsyn togs till deras unika livssituationer eller åsikter vilket medförde en känsla av bristande respekt mot dem (33).

”There’s a lack of dialogue and I’m not being asked. They say we should have a dialogue but they only give the test results.” (33, sid.49)

En del patienter fick en känsla av att hälso- och sjukvårdspersonalen undanhöll viss information (28,33) från dem och flertalet av vårdpersonalen bekräftade patienternas upplevda känsla (28). Patienternas upplevelse bekräftades av somliga ur vårdpersonalen som uttryckte att anledningen till den begränsade informationsgivningen var att de inte visste hur de skulle hantera situationen. Detta då de inte ville skapa onödig oro bland patienterna (26,28,33). En del i detta var att vårdpersonalen inte ville använda ordet svikt på grund av dess negativa klang och då istället använde andra ord som förklaring (28).

”...[I]t’s sometimes a diagnosis that we almost carry around on our systems and in our heads about people. We don’t necessarily share it. When you do share it, you’ve got to be very careful. It’s a shocking and anxiety-laden piece of news. Failure feels acute rather than chronic.” (28, sid.485)

En annan artikel tog också upp att anledningen till att diskussion inte fördes kring patienternas prognos berodde på det oförutsägbara händelseförloppet (35).

OMSTÄNDIGHETER SOM FÖRSVÄRAR INFORMATION OCH KOMMUNIKATION

Tidsbrist

Flertalet av patienterna upplevde att vårdpersonalen undvek att samtala om deras tillstånd och prognoser (26,32). Patienterna hade en känsla av att det delvis berodde på att hälso- och sjukvårdspersonalen inte var intresserad av att ge ut någon information men även på deras brist på tid (32,34). Denna tidsbrist ledde till att patienterna kände ett bristfälligt stöd från vårdpersonalen (34).

”They haven’t got the time, I mean, you go in to the doctor and tell them what’s up with you and you’ve got seven minutes. Don’t get me wrong, them doctors are brilliant. They just haven’t got enough time for you, it’s the same at hospital.” (34, sid.112)

Även vårdpersonalen upplevde sin tidsbrist som en anledning till varför kommunikationen blev lidande (35). En ur hälso- och sjukvårdspersonalen uttryckte sig så här:

"We don't have that much time to always do the things that we would like to do, like getting in touch with... the whole social care teams, social services... [or] even time to sit down, and you know, give them that psychological care, because always the next appointment is there... it's a real luxury really, to have that time." (35, sid.153)

Minnet och språket

Ett problem som förekom bland många äldre patienter var minnessvårigheter och svårigheter att ta till sig komplicerade anvisningar om symptom och egenvård. Vissa trodde att detta var relaterat till sin hjärtsvikt (26). Det resulterade bland annat i att patienterna inte kunde minnas att ställa de frågor som de planerat till sin vårdpersonal.

En artikel tar upp det faktum att nedsatt minne förekommer hos många äldre patienter och detta skapar i sin tur utmaningar i att kommunicera med och informera dessa patienter (35). Så här beskriver två patienter:

"What they explain [to] me, I forget." (35, sid.152)

"I suppose they do [explain symptoms] but it hasn't penetrated." (35, sid.152)

Flertalet patienter anser att vårdpersonalen använder sig av en komplex terminologi, vilket skapar svåra kommunikationsproblem (28). Patienterna kände att de blev förvirrade angående sin hjärtsviktsprognos och vissa tappade då intresset över sitt tillstånd. Patienterna uttryckte ett behov av att få diskutera sin diagnos med vårdpersonalen i enkla termer.

"If they talk in layman's language...ordinary language, I can understand it. When they get to the fancy words, that loses me completely...It sounds very nice, but it don't mean a damn thing does it, not to me, so, er, I don't like 'em to talk to me like that because it's beyond me." (28, sid.485)

EMOTIONELLA REAKTIONER

Att som patient vara oinformerad om sitt tillstånd visade sig ha en negativ inverkan på det emotionella stadiet (35). Patienterna upplevde känslor som ångest, oro, skam och ilska. Dock gav ovissheten även en positiv känsla, i form av hopp, hos vissa patienter (29). De ansåg att det var väsentligt för framtiden att ha hopp för att kunna behålla glädjen av att leva.

"I have a hope of recovering. It wouldn't help me if that hope was taken away from me. There is only one life for each of us and I would like to stay on this planet for as long as possible. I do not want anything to let me down. I want to stay positive." (29, sid.223)

Som nämnts tidigare ansåg vissa läkare att de inte ville diskutera prognosen med patienterna på grund av att det är en så pass osäker prognos och läkarna ville inte oroa patienterna i onödan (26,28,33). Även patienterna uttryckte en rädsla för att känna oro om de fick reda på mer om sin prognos (28). En del patienter var även rädda för att negativa besked gällande sitt tillstånd skulle skapa en känsla av ångest och därmed

ha ett negativt inflytande på livskvaliteten, vilket gjorde att de föredrog att inte veta (29).

"Things would only get worse if I got worried, so it's better not to think about it." (29, sid.223)

ATT EFTERFRÅGA PATIENTUTBILDNING

Några patienter uttryckte en önskan om att få mer information gällande sin prognos för att kunna ha möjligheten att planera och sörja för sin död (26). Även i en annan artikel var det ett par patienter som ville ha mer information angående sin framtid för att kunna ta itu med praktiska saker såsom att skriva testamente eller sälja sitt hus (29).

"But there are practical things: I mean I haven't made a will. You've got to start deciding, you know, what you want to happen for the sake of, you know, leaving things reasonably tidy." (26, sid.606)

I en artikel svarade patienterna på en enkät om vilket ämne de ansåg vara viktigast att lära sig mer om. Alternativen var; medicinering, psykologiska faktorer, prognos, riskfaktorer, symtom och tecken, generell hjärtsviktsinformation, kost samt aktivitet (27). Det viktigaste informationsbehovet som fanns bland patienterna var angående symtom och tecken. Dock visade det sig att alla ämnen var viktiga och av intresse att få mer kunskap om hos patienterna. I artikeln undersöktes även om det skiljde sig i informationsbehovet mellan olika kön, åldrar och utbildningsnivåer men det gick inte att påvisa några signifikanta skillnader.

Flertalet av patienterna i en studie var nöjda med att leva med vag förståelse om sitt tillstånd, men några ville ha mer information och kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonalen (29). Det som patienterna hade frågor om var bland annat sin prognos, vem de ska kontakta om tillståndet förvärras och hur de ska leva sitt dagliga liv. Drygt hälften av patienterna i en kvantitativ studie svarade ja på frågan om de ville ha mer information om hur de kan hantera sin hjärtsvikt (31). Knappt hälften av patienterna efterfrågade mer kommunikation gällande sin prognos.

"I want to know more about how I should live." (29, sid.222)

"Going out for a walk is not dangerous, is it?" (29, sid.222)

"I'm thinking about my situation. For example, how long can I manage to stay at home?" (29, sid.222)

En artikel tog också upp patienters frågor och funderingar kring hur de ska gå tillväga med att få stöd från olika sociala myndigheterna samt vilka förmåner som finns att tillgå (34).

Ett fåtal patienter påpekade deras rättighet att få reda på hela sanningen om deras tillstånd och framtida prognos samt att vårdpersonalen skall respektera denna rättighet (29).

"I prefer to be told the whole truth and not only part of the truth." (29, sid.223)

"It would be good to know, if there's some hope for the future. Perhaps it's time to start closing the books." (29, sid.223)

I en artikel beskrivs det, av bland annat patienter, vad vårdpersonal kan göra för att underlätta överföringen av information till patienterna (35). Som exempel på detta tyckte patienterna att vårdpersonalen bör vara ärlig och ödmjuk i sin kommunikation för att öka patienternas förståelse och minska deras eventuella ångest.

TILLRÄCKLIG INFORMATION OCH KOMMUNIKATION

I en artikel ville patienterna inte ha mer information gällande sitt tillstånd, trots att de hade bristande förståelse om sin hjärtsvikt, detta på grund av att det skulle skapa oro (28). I den kvantitativa artikeln fick patienterna svara på om de ville ha mer information gällande sin prognos varpå över hälften svarade att de inte ville ha det (31).

Majoriteten av patienterna i en av studierna nöjde sig med att leva med endast lite kunskap om sitt sjukdomstillstånd (29). Det fanns flera olika anledningar till detta, såsom att det inte skulle göra någon skillnad för prognosen då döden ändå är något oförutsägbart. Särskilt de äldre uttryckte att döden ändå var nära och att de då inte kände något behov av att veta den troligaste orsaken till sin död.

"You are going to die in one way or another, so what?" (29, sid.223)

Kunskap om prognosen kunde även medföra att patienterna upplevde att de riskerade att förlora hoppet (29). Vissa patienter var inte intresserade av att få mer information gällande sin prognos, då ett dåligt besked kunde ge en negativ påverkan på livskvaliteten.

"Things would only get worse if I got worried, so it's better not to think about it." (29, sid.223)

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vi valde att göra en litteraturoversikt då vi ansåg att denna metod skulle ge oss möjligheten att, på ett överskådligt sätt, ta reda på vad som finns skrivet om patienter med hjärtsvikt och deras upplevelse av information och kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonal. Efter genomfört arbete anser vi att denna metod var relevant då vårt syfte uppnåtts.

Sökorden som valdes ansåg vi vara väsentliga för vårt syfte och att de skulle kunna leda fram till användbara artiklar vid sökning i databaserna PubMed och Cinahl. Anledningen till att vi valde att komplettera med sökningar i Cinahl var för att se om det kunde leda fram till ytterligare relevanta artiklar, vilket det visade sig göra. Vi ser det därför som en styrka att vi använde båda databaserna samt att vi även fick tillfälle att utveckla vår färdighet i att göra systematiska sökningar. Det kan hända att våra sökningar i andra databaser, förutom PubMed och Cinahl, hade kunnat leda fram till

fler relevanta artiklar men vi är nöjda med de resultat vi fått fram och anser därför inte att vi behövde komplettera med ytterligare sökning i fler databaser.

Den booleska söktechniken i kombination med våra avgränsningar gjorde att vi fick ner antalet träffar till en rimlig mängd artiklar att granska. Vi valde att kombinera de olika sökorden med varandra för att få mer specifika sökningar som stämde överrens med vårt syfte. Vårt val att ha med "heart failure" i alla våra sökningar tycker vi är väsentligt då det endast var patienter med hjärtsvikt som vi var intresserade av att studera. Att vi endast inkluderade artiklar från 2000-talet kan ha både positiva och negativa aspekter. Det negativa är att vi kan ha gått miste om bra artiklar som skrivits tidigare medan den positiva aspekten är att vi endast fick fram den senaste forskningen, vilket var det vi var intresserade av. Dessutom fick vi ett markant mindre antal träffar med denna avgränsning, vilket även de andra begränsningarna bidrog till.

Eftersom vårt problemområde handlar om patienter med hjärtsvikt och deras upplevelse föll det sig naturligt att de flesta av våra granskade artiklar är kvalitativa, men vi valde att inte begränsa vår sökning till endast kvalitativa artiklar för att även ha en öppenhet för andra metoder. Detta bidrog till att vi även inkluderade en systematisk översikt och en kvantitativ artikel vilket vi ser som en styrka då dessa artiklar oftast fångar upp ett större antal deltagares svar vilket ökar generaliserbarheten.

Resultatartiklarna som valts är gjorda i Sverige, England eller USA. Vi tror att dessa personers upplevelser liknar varandra överlag då de lever i en västerländsk kultur även om upplevelsen givetvis är individuell.

Antalet valda artiklar anser vi vara i minsta laget för vad som kan användas i en litteraturöversikt. För att få ett ännu säkrare resultat borde kanske ytterligare artiklar granskas och så även i vårt fall men utifrån de drygt 20 artiklar vi granskade var det endast de tio vi valde som var relevanta för vårt syfte. Anledningen till att vi inte gjorde fler sökningar var att vi var nöjda med våra sökord och vi tror att ytterligare sökord hade resulterat i att sökningen då distanserats från syftet.

När vi granskade artiklarna använde vi oss av Willman, Stoltz och Bahtsevani's tre granskningsprotokoll (se bilaga I,II,III). Detta gjorde vi för att mäta kvaliteten på våra valda artiklar. Som framgår av bilaga IV var det en av våra resultatartiklar som erhöll ett lågt kvalitetsbetyg. Dock anser vi att den artikeln tillförde relevant data till vår undersökning och vi bedömde att den artikelns kvalitet ändå var tillräcklig för att inkluderas i vår litteraturstudie.

RESULTATDISKUSSION

Effekter av personcentrerad vård

Personcentrerad vård inleds enligt Ekman et.al med att bygga upp en relation mellan patienten och sjukvårdspersonalen (36). I en studie gjord av Dudas et.al framgick det att patienter med hjärtsvikt som fick personcentrerad vård var mer insatta i sin sjukdom och hade en bättre förståelse för de gemensamt uppsatta målen än de som fick sedvanlig vård (37).

Hälsa ska främjas utifrån respekt och bekräftelse av individens upplevda situation som i sin tur ska väga lika tungt som det yrkesmässiga synsättet (10). Vi har under vår verksamhetsförlagda utbildning sett att detta inte följs fullt ut, utan att det förekommer brister när det kommer till att respektera och bekräfta patientens unika situation. Som vi tidigare nämnt i bakgrunden ingår detta som en del i legitimerade sjuksköterskors kompetensbeskrivning och även i Hälso- och sjukvårdslagen (15,16). Vi tycker att det är viktigt att all vårdpersonal strävar efter att ha ett helhetsperspektiv av patienten för att kunna optimera all vård och därför anser vi att det är nödvändigt med en diskussion kring ämnet personcentrerad vård. Inte minst eftersom vårt resultat visar att både patienter och vårdpersonal upplever brister gällande information och kommunikation. Att lyssna på patientens berättelse och att identifiera dennes egna resurser lyfts fram som en viktig komponent inom personcentrerad vård. Vi tror att det kan få en positiv effekt i att stärka det informativa och kommunikativa samspelet mellan patient och vårdpersonal samt att patienten upplever delaktighet och blir en partner i vården. En annan positiv effekt personcentrerad vård kan medföra är ett minskat lidande för patienterna vilket är en av hörnstenarna inom sjuksköterskeprofessionen.

Tidsbrist i relation till personcentrerad vård

Enligt Murphy begränsas möjligheten till att utföra personcentrerad vård av vissa faktorer, däribland bristen på tid hos vårdpersonalen (38). Även Ekman et al påpekar att tidsbrist är ett av de vanligaste skälen som vårdpersonalen anger som orsak till att personcentrerad vård inte prioriteras (36). I flera av resultatartiklarna beskrivs tidsbristen som ett problem av såväl patienter som personal då de upplevde att kommunikationen och informationen blev lidande (31,32,33,35). I två av dessa resultatartiklar upplevde patienterna även att denna tidsbrist ledde till en känsla av ett bristfälligt stöd från vårdpersonalen (32,34).

Av egna erfarenheter inom hälso- och sjukvården har vi också känt av ett stressigt klimat som påverkat både personal och patienter då den personcentrerade vården blivit åsidosatt. Det har bland annat lett till en känsla av otillräcklighet från vår och övrig personals sida, framförallt gentemot patienterna. I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det att sjuksköterskor bland annat skall ha förmåga att kunna ta hänsyn till tidpunkten då information skall delges (16). Det är även viktigt att som sjukvårdspersonal tänka på mängden information som ges och att hänsyn tas till patientens tilltagningsförmåga (39) då det i ett flertal resultatartiklar framkom att många patienter med hjärtsvikt hade problem med minnet (26,28,30,31,35). Dock behöver inte det nedsatta minnet bero endast på hjärtsvikten utan kan till exempel även bero på patientens ålder. Det är då viktigt med kontinuitet gällande utvärdering av patientens behov för att kunna forma en individanpassad vård (40). Det är därför även betydelsefullt, enligt oss, att undvika att ge viktig information i ett stressigt ögonblick där patienten inte har möjlighet att ställa frågor, då det medför ökad risk för att det blir en envägskommunikation istället för en dialog, vilket även Fossum påpekar (14). Fossum tar även upp att tonläget och kroppspråket har betydelse, där ett stressigt uttryck från vårdpersonalen kan få patienten att känna sig oförmögen att ställa frågor (20). Som vi förklarat tidigare är syftet med personcentrerad vård bland annat att se patienten som en samarbetspartner (9), vilket är svårt om patienten inte ges möjlighet att uttrycka sina önsknings och behov.

Delaktighet i relation till personcentrerad vård

Som sjuksköterska innebär det ett ansvar att i sin yrkesroll kunna inkludera så väl vetenskap som kliniskt jobb (9). Henderson definierar sjuksköterskans varierande roller såsom att göra saker åt patienten, hjälpa patienten och att arbeta tillsammans med patienten (12). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen har patienten rätt till att uttrycka sin egen vilja och därmed kunna vara delaktig i de beslut som tas (15). Med delaktighet menas att kunskap utbyts av båda parter, det vill säga att både sjuksköterskan och patienten medverkar med sin kunskap (40). Delaktighetens viktiga roll betonas även inom personcentrerad vård (36). Förutsättningarna för detta är att patienten får adekvat information gällande sitt hälsotillstånd samt om vilka behandlingsmöjligheter som finns att tillgå. Det är därför sjuksköterskans skyldighet att vara lyhörd och se till att patienten har förstått given information. Sjuksköterskan skall även ha förmåga att stötta och vägleda patienten för att göra det möjligt för patienten att kunna vara så delaktig han eller hon vill i sin vård (16). Dock framgick det i flertalet av artiklarna att flera patienter inte kände sig delaktiga i sin vård, bland annat på grund av att de upplevde att sjukvårdspersonalen undanhöll viss information ifrån dem (26,28,33). Information, såväl muntlig som skriftlig, är en viktig del för att främja delaktighet (41) och således även personcentrerad vård då delaktighet är en av grundpelarna i personcentrerad vård. För att informationen skall kunna förmedlas och användas behöver vårdpersonalen se till patientens situation men också till dennes behov och förkunskaper.

I tre av resultatartiklarna framkom det att vårdpersonalen inte visste hur de skulle hantera situationen vid informationsgivandet (26,28,33). Detta var en av anledningarna till att de undanhöll information från patienterna. En annan anledning var att de inte ville skapa onödigt oro bland patienterna. I ICN:s etiska kod beskrivs det att en av sjuksköterskans uppgifter är att se till att patienten fått tillräckligt med information för att kunna fatta egna beslut gällande sin vård (42). Att undanhålla information anser vi kan ifrågasättas av etiska skäl då det är patientens rättighet att få reda på sitt hälsotillstånd och den planerade behandlingen. Patienten har då inte alla verktyg till att vara delaktig vilket kan leda till att andra beslut fattas än vad som hade gjorts om patienten varit informerad. Om patienten inte får vara delaktig tror vi att den personcentrerade vården fallerar och så även respekten för patientens egen vilja.

För att kunna använda sig av Hendersons omvårdnadsteori måste sjuksköterskan, enligt Fransson Sellgren, få möjligheten att kunna skapa en relation med patienten för att fånga upp den enskilda individens problem, risker och resurser under hela sjukdomsprocessen (9). I en av resultatartiklarna framkom det att en deltagare kände att han inte hade någon dialog med sin vårdgivare och att ingen hänsyn togs till hans unika situation eller åsikter (8). När information skall ges är det, enligt Eldh, viktigt att det sker i samråd med patienten, det vill säga att det sker i dialog mellan de båda parterna (40).

Svårigheter i vården med kommunikation och information

Resultatet av denna litteraturstudie visar på svårigheter gällande kommunikation och information mellan vårdpersonal och hjärtsviktpatienter. Majoriteten av patienterna i studierna upplevde att de saknade information om sitt tillstånd och hade därför svårigheter att förstå vad deras prognos innebar (26,28,29,32,34,35). Detta har enligt Harding m.fl. orsakat emotionella reaktioner såsom oro, ångest och ilska hos dessa

patienter (35). Även när vårdpersonal visar ointresse skapas dessa känslor (32,41). Det är då viktigt att som sjuksköterska finnas där för patienten och stötta och bekräfta dennes upplevda känslor (43). Vi har upplevt att flera patienter inte berättar hur de känner då de inte vill vara till besvär för hälso- och sjukvårdspersonalen, vilket gör det svårt för oss att tillgodose patientens önskningsur ett helhetsperspektiv. Vi tycker det är viktigt att vi som vårdpersonal tar ansvar i att bekräfta patientens upplevda känslor. Samtidigt tycker vi att det är patientens ansvar att uttrycka dessa för att han eller hon skall kunna förvänta sig att vi som vårdpersonal ska kunna tillgodose dem. Trots att det är sjuksköterskans ansvar att uppmärksamma de patienter som inte själva uttrycker något informationsbehov (16) är det, enligt Sarvimäki, patienten som får ta de konsekvenser som uppstår till följd av patientens egna val av att inte uttrycka sig (44). Återigen är samarbetet mellan sjukvårdspersonal och patienter av stor vikt då vi anser att en kombination av de bådas erfarenheter och kunskaper kan möjliggöra en god vård, vilket i sin tur kan minska känslor såsom oro och ångest.

Vi tror att personcentrerad vård kan bidra till att minska dessa kommunikationssvårigheter då det inom personcentrerad vård är viktigt med en god relation för att kunna bekräfta patientens upplevda situation, resurser och behov. Utan god information och kommunikation tror vi att detta blir svårt och det finns då en stor risk att vården påverkas negativt.

Ovisshet i relation till personcentrerad vård

Att många patienter i resultatartiklarna bland annat inte visste eller kunde känna igen vilka symtom som kännetecknades av sin hjärtsvikt visar att det förekommer tydliga brister i kommunikationen och informationen (28,29,35). Som framkom i en av resultatartiklarna visste 25 procent av de tillfrågade patienterna inte om att de hade hjärtsvikt (27). Detta trots att det i kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står beskrivet att sjuksköterskan skall informera patienten om hans eller hennes tillstånd och även ha förmåga att förstå den unika individens behov av stöd, både fysiskt och psykiskt, samt se till hur mottagliga patienterna är för den information de får (9,16). Sjuksköterskan skall då även försäkra sig om att patienten och/eller närstående förstår den information som givits (16). Genom att arbeta personcentrerat tror vi att patienterna kan bli mer kapabla till att känna igen symtom och tecken på förvärrad hjärtsvikt, vilket också påpekas i studien gjord av Dudas et.al (37).

Förnekelse i relation till personcentrerad vård

Clark och Lan (27) spekulerar i att den bristfälliga informationen och förståelsen bland annat kan bero på att patienterna och anhöriga förnekar hälsotillståndet trots given information. Denna förnekelse kan uppstå när patienten hamnar i en situation som blir för svår för patienten att hantera, exempelvis vid mottagande av en diagnos med oviss prognos och framtid (45). Faulkner menar att patienten kan ha blivit informerad men ändå agerar som att han eller hon inte har det, vilket kan tolkas som att patienten är i förnekelse. Därför är det viktigt med en kontinuitet och uppföljning och genom personcentrerad vård, där patienten skall respekteras och bekräftas, tror vi att denna förnekelse lättare kan identifieras. Genom en god relation mellan patient och vårdpersonal tror vi att patienten lättare kan komma till insikt om sitt tillstånd varvid patientens förnekelse kan upphöra.

Språkets betydelse i relation till personcentrerad vård

Fossum beskriver ett flertal kommunikationshinder inom sjukvården (20). Han påpekar vikten av att använda ett språk som förstås av alla inblandade parter. Det framgick i tre av resultatartiklarna att patienterna ansåg att vårdpersonalen använde sig av ett för svårt språk (28,32,35). Även enligt Rautalinko skall ett enkelt språk användas för att mottagaren av informationen skall kunna förstå det som sägs (39). Används alltför avancerade ord kan det leda till att patienten inte tar till sig budskapet, vilket vi tror kan vara en anledning till att flera patienter i resultatartiklarna inte var införstådda med sin prognos. Vi anser, liksom Fossum och Rautalinko (20,39), att språket har stor betydelse vid informationsgivandet och i kommunikationen mellan patienter och vårdpersonal. Genom att arbeta personcentrerat och anpassa språket till den unika individen och dennes situation tror vi att en god och jämställd relation kan främjas. Detta kan även resultera i att patienten kan bli mer delaktig i sin vård och behandling.

SLUTSATS

Med hjälp av denna litteraturöversikt kan hälso- och sjukvårdspersonal få en ökad förståelse för hjärtsviktpatienters upplevelse av vården och vikten av god information och kommunikation mellan dem. Vi har under arbetets gång sett att det finns mycket forskning kring hjärtsvikt men att det behövs mer forskning kring hur patienter med hjärtsvikt upplever kommunikation och information med vårdpersonal. Som sjuksköterska är kommunikation och information en betydande del i det dagliga arbetet och för att kunna tillgodose den unika patientens behov på bästa möjliga sätt är det viktigt att detta individanpassas.

Genom att exempelvis använda sig av personcentrerad vård kan en bra interaktion mellan de båda parterna skapas. Detta tror vi kan främja en god vård och på så sätt höja patienternas livskvalitet. Vad vi kan se utifrån vårt resultat är att personcentrerad vård inte är något vedertaget begrepp i vården. För att kunna implementera detta i sjuksköterskans dagliga arbete och i hälso- och sjukvården överlag behövs det dels mer forskning inom ämnet men också en vilja bland vårdpersonalen samt förutsättningar för att kunna arbeta med personcentrerad vård. Om det efterföljs tror vi att personcentrerad vård skulle kunna förbättra dagens hälso- och sjukvård, inte minst för patienter med hjärtsvikt.

REFERENSER

- (1) Karason K. Hjärtsvikt. I: Lindgren S, Engström-Laurent A, Karason K, Tiensuu Janson E (red.). Medicin. Lund: Studentlitteratur AB, 2012. s. 149-182.
- (2) Ericson E, Ericson T. Illustrerade medicinska sjukdomar: specifik omvårdnad, medicinsk behandling, patofysiologi. Lund: Studentlitteratur, 2008.
- (3) Strömberg A. Redaktörens inledning. I: Strömberg A (red.). Vård vid hjärtsvikt. Lund: Studentlitteratur, 2005. s.11-12.
- (4) Ericson E, Ericson T. Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad, behandling. Lund: Studentlitteratur, 2012.
- (5) Braun C, Anderson C. Patofysiologi – Om hur förändringar i kroppens funktioner påverkar vår hälsa. Lund: Studentlitteratur, 2012.
- (6) Dahlström U. Hjärtinsufficiens. I: Berglund G, Engström-Laurent A, Lindgren S, Lindholm N (red.). Internmedicin. Stockholm: Liber AB, 2009. s.209-223.
- (7) Dahlström U. Hjärtsviktens patofysiologi, omfattning och diagnostik. I: Strömberg A (red.). Vård vid hjärtsvikt. Lund: Studentlitteratur, 2005. s.17-38.
- (8) Mårtensson J. Vård av patient med hjärtsvikt. I: Fridlund B, Malm D, Mårtensson J (red.). Kardiologisk omvårdnad. Lund: Studentlitteratur AB, 2012. s.79-108.
- (9) Fransson Sellgren S. Ledarskap och organisering av omvårdnadsarbete. I: Ehrenberg A, Wallin L. Omvårdnadens grunder – Ansvar och utveckling. Kristianstad: Studentlitteratur AB, 2009.s.243-270.
- (10) Svensk sjuksköterskeförening [Internet] Personcentrerad vård. Tillgänglig: http://www.swenurse.se/PageFiles/9595/Nr80_26nov_OM%20Personcentrerad.pdf. [2013-05-11]
- (11) Jahren Kristoffersen N. Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I: Jahren Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E-A (red.). Grundläggande omvårdnad del 4. Stockholm: Liber AB, 2006. s.13-101.
- (12) Henderson V. Grundprinciper för patientvårdande verksamhet. Stockholm: LiberTryck, 1982.
- (13) Nationalencyklopedin [Internet]. Information. Tillgänglig: <http://www.ne.se/lang/information/211471> [2013-05-10]
- (14) Klang Söderkvist B. Information-Undervisning-Lärande. I: Fossum B (red.). Kommunikation – samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur AB, 2013. s.51-72.

- (15) Sveriges riksdag [Internet] Hälso- och sjukvårdslag (1982:763). Tillgänglig: http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso-och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/. [2013-05-11]
- (16) Socialstyrelsen [Internet] Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>. [2013-05-11]
- (17) Tingström P. Information och utbildning. I: Edberg A-K, Wijk H (red.). Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa. Kristianstad: Studentlitteratur AB, 2009. s.65-94.
- (18) Larsson I, Palm L, Rahle Hasselbalch L. Patientkommunikation i praktiken – information, dialog, delaktighet. Falun: ScandBook, 2008.
- (19) Nationalencyklopedin [Internet] Kommunikation. Tillgänglig: <http://www.ne.se/lang/kommunikation> [2013-05-10]
- (20) Fossum B. Kommunikation och bemötande. I: Fossum B (red.). Kommunikation – samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur AB, 2013. s. 25-50.
- (21) Baggens C, Sandén I. Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I: Friberg F, Öhlén J (red.). Omvårdnadens grunder – Perspektiv och förhållningssätt. Studentlitteratur AB: Kristianstad, 2009. s.201-236
- (22) Dimpleby R, Butron G. Kommunikation är mer än ord. Lund: Studentlitteratur, 1999.
- (23) Nationalencyklopedin [Internet] Patientutbildning. Tillgänglig: <http://www.ne.se/patientutbildning>. [2013-05-11]
- (24) Östlundh L. Informationssökning. I: Friberg F (red.). Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur AB, 2012.s.57-80.
- (25) Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur AB, 2011.
- (26) Rogers A E, Addington-Hall J M, Aberly A J, McCoy A S M, Bulpitt C, Coats A J S, Gibbs J S R. Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study. BMJ. 2000; 321: 605-7.
- (27) Clark J, Lan V. Heart Failure Patient Learning Needs After Hospital Discharge. Applied Nursing Research. 2004; 17(3): 150-57.
- (28) Barnes S, Gott M, Payne S, Seamark D, Parker C, Gariballa S, Small N. Communication in heart failure: perspective from older people and primary professionals. Health and Social Care in the Community. 2006; 14(6): 482-90.

- (29) Ågård A, Hermerén G, Herlitz J. When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of an attitudes toward medical information. *Heart & Lung*. 2004; 33(4): 219-26.
- (30) Rodriguez K, Appelt C, Switzer G, Sonel A, Arnold R. "They diagnosed bad heart": A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure. *Heart & Lung*. 2007; 37(4): 257-65.
- (31) Howie-Esquivel J, Dracup K. Communication with hospitalized heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011; 11(2): 216-22.
- (32) Riegel B, Carlson B. Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling*. 2002; 46: 287-95.
- (33) Eldh A C, Ehnfors M, Ekman I. The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2006; 5: 45-53.
- (34) Hopp Pratt F, Thornton N, Martin L. The Lived Experience of Heart Failure at the End of Life: A Systematic Literature Review. *Health and Social Work*. 2010; 35(2): 109-17.
- (35) Harding R, Selman L, Beynon T, Hodson F, Coady E, Read C, Walton M, Gibbs L, Higginson I. Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patients. *Journal of Pain and Symptoms Management*. 2008; 36(2): 149-56.
- (36) Ekman I, Swedberg K, Taft C, Lindseth A, Norberg A, Brink E, Carlsson J, Dahlin-Ivanoff S, Johansson I, Kjellgren K, Lidén E, Öhlén J, Olsson L-E, Rosén H, Rydmark M, Stirbrant Sunnerhagen K. Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2011; 10(4): 248-51.
- (37) Dudas K, Olsson L-E, Wolf A, Swedberg K, Taft C, Schaufelberger M, Ekman I. Uncertainty in illness among patients with heart failure is less in person-centred care than in usual care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 2013; 0(0): 1-8.
- (38) Murphy K. Nurses' perceptions of quality and the factors that affect quality care for older people living in long-term care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16: 873-84
- (39) Rautalinko E. *Samtalsfärdigheter – stöd, vägledning och ledarskap*. Stockholm: Liber AB, 2009.
- (40) Edvardsson D. Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I: Edvardsson D (red.). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur AB, 2010.s.29-38.
- (41) Eldh A C. Delaktighet och gemenskap. I: Edberg A-K, Wijk H (red.). *Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa*. Kristianstad: Studentlitteratur AB, 2009. 45-64.

- (42) Svensk sjuksköterskeförening. [Internet] ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>. [2013-05-11]
- (43) Santamäki Fischer R, Dahlqvist V. Tröst och trygghet. I: Edberg A-K, Wijk H (red.). Omvårdnadens grunder – Hälsa och ohälsa. Kristianstad: Studentlitteratur AB, 2009.s.115-138.
- (44) Sarvimäki A. Omvårdnadens etik: sjuksköterskan och det moraliska rummet. Stockholm: Liber, 2008.
- (45) Faulkner A. Det professionella samtalet: om samspel och kommunikation i omvårdnadsprocessen. Stockholm: Liber, 1998.

BILAGOR

BILAGA I

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien, t.ex. metodval

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristiska

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

- datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? (Om tillämpligt) Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet Hög Medel Låg

Granskningprotokoll hämtat från Willman, Stoltz & Bahtsevani (2011)

BILAGA II

Protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

Beskrivning av studien

Forskningsmetod RCT CCT (ej randomiserad)
Multicenter, antal center.....
Kontrollgrupp/er.....
Patientkaraktäristika Antal.....
Ålder.....
Man/Kvinna.....

Kriterier för inkludering/exkludering

Adekvat inkludering/exklusion Ja Nej

Intervention.....

Vad avsåg studien att studera?

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått.....

Urvalsförfarandet beskrivet? Ja Nej

Representativt urval? Ja Nej

Randomiseringsförfarande beskrivet? Ja Nej Vet ej

Likvärdiga grupper vid start? Ja Nej Vet ej

Analyserade i den grupp som de randomiserades till? Ja Nej Vet ej

Blindning av patienter? Ja Nej Vet ej

Blindning av vårdare? Ja Nej Vet ej

Blindning av forskare? Ja Nej Vet ej

Bortfall

Bortfallsanalysen beskriven? Ja Nej

Bortfallsstorleken beskriven? Ja Nej

Adekvat statistisk metod? Ja Nej

Etiskt resonemang? Ja Nej

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten valida? Ja Nej

Är instrumenten reliabla? Ja Nej

Är resultatet generaliserbart? Ja Nej

Huvudfynd (Hur stor var effekten? Hur beräknades effekten? NNT,

Konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

BILAGA III

Protokoll för kvalitetsbedömning av systematiska översikter och meta-analyser

Utgår studien från en väldefinierad frågeställning? Ja Nej Vet ej

Överensstämmer studiens fokus med egna inkluderingskriterier avseende:

Urval, "korrekt" fokus? Ja Nej Vet ej

Vårdsituation, "korrekt" fokus? Ja Nej Vet ej

Resultat, "korrekt" fokus? Ja Nej Vet ej

Finns redovisning av relevanta inkluderingskriterier i studien avseende:

Ingår "rätt" sorts studier för ändamålet? Ja Nej Vet ej

Var sökningen rigoröst utförd? Ja Nej Vet ej

Är inkluderade studier kvalitetsvärderade? Ja Nej Vet ej

Är studiens inkludering, sökning, Ja Nej Vet ej

kvalitetsgranskning reproducerbar?

Var resultaten liknande i de inkluderade studierna? Ja Nej Vet ej

Är resultaten från samtliga inkluderade studier klart Ja Nej Vet ej

och tydligt redovisade?

Är förekommande variationer i resultatet Ja Nej Vet ej

diskuterade?

Övergripande resultat från

studien:.....

Finns precisa resultat redovisade i

studien?.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Hög Medel Låg

BILAGA IV

Artikelsammansfattning

Ref nr 26

Titel: *Knowledge and communication difficulties for patients with chronic heart failure: qualitative study*

Journal: General Practice

År: 2000

Syfte: Att undersöka patienters förståelse av kronisk hjärtsvikt samt utreda hur deras hjärtsvikt påverkade deras vardagliga liv. Fokus låg särskilt på deras behov av information och hur de upplevde kommunikationen med sina vårdgivare.

Metod: En kvalitativ analys av djupintervjuer med en konstant jämförande metod. Deltagarna identifierades och värvades på öppenvårdmottagningar för hjärtsjuka. Alla intervjuer spelade in på band och översattes ordagrant. Översättningarna lästes och de framkomna data organiserades initialt i koder för att sedan kunna skapa relevanta teman.

Kvalitetsbedömning: Medel

Ref nr 27

Titel: *Heart failure patient learning needs after hospital discharge*

Journal: Applied Nursing Research

År: 2004

Syfte: Att fastställa behov av lärande som det uppfattas av patienter med hjärtsvikt samt påverkan av demografiska variabler på dessa behov av lärande. De frågor som studien syftar att svara på är: (a) Vilket ämne är viktigast, enligt patienter som lever med hjärtsvikt, att få lära sig om? (b) Är det någon skillnad mellan könen i vad de upplever viktigast att lära sig? (c) Finns det något samband med utbildningsnivå hos patienter i jämförelse med vad de tycker är viktigast att lära sig? (d) Finns det något samband mellan ålder och vad de tycker är viktigast att lära sig?

Metod: Kvantitativ studie i form av enkätundersökning. Datainsamlingsinstrumentet som användes var OHFLNI (The Outpatient Heart Failure Learning Needs Inventory), vilket är ett frågeformulär bestående av 47 frågor. Frågorna berörde åtta ämnesområden; prognos, diet, aktivitet, mediciner, symtom och tecken, riskfaktorer, psykologiska faktorer och generell hjärtsviktsinformation. Deltagarna fick skatta vikten av dessa ämnen med hjälp av en fempunktsskala.

Kvalitetsbedömning: Medel

Ref nr 28

Titel: *Communication in heart failure: perspectives from older people and primary care professionals*

Journal: Health and Social Care in the Community

År: 2006

Syfte: Att undersöka attityder gentemot kommunikation av diagnos, prognos och symptom av hjärtsvikt hos äldre patienter och primärvårdspersonal.

Metod: Kvalitativ studie där patienterna deltog i djupintervjuer och sjukvårdspersonalen medverkade i fokusgruppsintervjuer. Alla djupintervjuer och fokusgrupper ljudinspelades. Banden transkriberades och data kodades och analyserades för identifiering av gemensamma teman.

Kvalitetsbedömning: Medel

Ref nr 29

Titel: *When is a patient with heart failure adequately informed? A study of patients' knowledge of and attitudes toward medical information*

Journal: Heart & Lung

År: 2004

Syfte: Att utforska patienters kunskap om hjärtsvikt, deras attityder gentemot medicinsk information och deras åsikter om den information de fått samt bedöma olika patientrelaterade faktorer som kan hindra en förbättring av patienternas kunskap.

Metod: En semistrukturerad kvalitativ intervjustudie med fyra frågor för datainsamling. Utöver dessa frågor hade deltagarna möjlighet att prata fritt kring frågorna och lyfta problem relaterade till dem. Metoden inspirerades av Grounded Theory där insamlad data kategoriserades kontinuerligt för att sedan bilda olika teman.

Kvalitetsbedömning: Hög

Ref nr 30

Titel: *"They diagnosed bad heart": A qualitative exploration of patients' knowledge about and experiences with heart failure*

Journal: Heart & Lung

År: 2008

Syfte: Att undersöka patienters kunskap kring deras hjärtsviktsdiagnos, deras

förståelse av deras vårdares behandlingsrekommendationer samt deras åsikter om hur hjärtsvikten påverkar deras dagliga liv och prognos.

Metod: En kvalitativ studie där 25 hjärtsviktpatienter fick genom telefonintervjuer svara på semistrukturerade frågor om sin kunskap och personliga erfarenheter kring hjärtsvikt samt kommunikationen med deras vårdare gällande diagnos, behandling och beslutstagande. Intervjuerna spelades in på band och transkriberades för analys. Data kodades med hjälp av Grounded Theory varpå fem ämnen kunde identifieras: diagnos och symtom, livsändrande effekter, behandling, tester samt prognos och avancerad vårdplanering.

Kvalitetsbedömning: Hög

Ref nr 31

Titel: *Communication with hospitalized heart failure patients*

Journal: European Journal of Cardiovascular Nursing

År: 2012

Syfte: 1. Att identifiera huruvida hjärtsviktpatienter vill kommunicera med sina sjuksköterskor och läkare om sin hjärtsvikt, prognos och önskemål kring återupplivning.
2. Identifiera relationen mellan kommunikation om hjärtsvikt med kliniska variabler och livskvalitet.

Metod: Patienterna fick först besvara ett frågeformulär KCCQ (Kansas City Cardiomyopathy) som mäter livskvaliteten. Efter detta genomgick patienterna en semistrukturerad intervju. De blev tillfrågade: 1. Om de var intresserade av information kring sin hjärtsvikt. 2. Om de ville ha information gällande sin prognos. 3. Om de kom ihåg att de haft en diskussion med deras vårdgivare gällande avancerad sjukvårdplanering eller om deras egen önskan vid akut hjärtsjukdom.

Kvalitetsbedömning: Låg

Ref nr 32

Titel: *Facilitators and barriers to heart failure self-care*

Journal: Patient Education and Counseling

År: 2002

Syfte: Att undersöka hur hjärtsvikten påverkar patienternas liv, bedöma hur de utför egenvård samt bedöma hur deras livssituation underlättar eller försvårar egenvården av deras hjärtsvikt.

Metod: Data samlades in från strukturerade intervjuer med 26 hjärtsviktpatienter och analyserades med hjälp av innehållsanalys för att bilda teman.

Kvalitetsbedömning: Medel

Ref nr 33

Titel: *The Meaning of Patient Participation for Patients and Nurses at a Nurse-Led Clinic for Chronic Heart Failure*

Journal: European Journal of Cardiovascular Nursing

År: 2006

Syfte: Att undersöka patientens delaktighet och icke delaktighet som påvisas vid patientbesök hos sjuksköterskor i öppenvården, både utifrån patientens och sjuksköterskans upplevelse.

Metod: Data samlades in dels från observationer på patienter och sjuksköterskor där författarna skrev ner fältanteckningar, dels från narrativa intervjuer med patienter och sjuksköterskor. Data analyserades enligt den fenomenologiska, hermeneutiska traditionen.

Kvalitetsbedömning: Medel

Ref nr 34

Titel: *The Lived Experience of Heart Failure at the End of Life: A Systematic Literature Review*

Journal: Health & Social Work

År: 2010

Syfte: Att undersöka hur människor med hjärtsvikt upplever sitt tillstånd och strategier för hur de klarar av att leva med sin hjärtsvikt.

Metod: En systematisk litteraturoversikt i kombination med en tematisk analys av artiklar som behandlar erfarenheten av palliativ vård av människor med hjärtsvikt. Två större teman kunde identifieras: 1) utmaningar patienter med hjärtsvikt möter. 2) sätt som patienterna hanterar dessa utmaningar.

Kvalitetsbedömning: Hög

Ref nr 35

Titel: *Meeting the Communication and Information Needs of Chronic Heart Failure Patients*

Journal: Journal of Pain and Symptom Management

År: 2008

Syfte: Att komma fram till rekommendationer för hur sjukvårdspersonal på lämpligaste sätt kan tillhandahålla information till hjärtsviktspatienter och deras anhöriga.

Metod: En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer, som alla gjordes individuella, gjordes med fyra olika grupper: kardiologer, palliativvårdare, patienter och anhöriga. Patient- och familjeintervjuerna täckte: 1) sjukdomshistoria 2) kommunikation med personal, inkluderande om de hade diskuterat prognosen, vad som kan förväntas i framtiden och behandlingsmöjligheter vid en eventuell förvärring i framtiden 3) nuvarande behov av information inklusive förståelse av kronisk hjärtsvikt 4) kommunikation inom familjen. Läkarintervjuerna bestod av tillhandahållandet av information- och kommunikationsproblem kring palliativ vård med familjer och patienter, med ytterligare fokus på personalens roller, kliniska utmaningar, remisser osv. Alla intervjuer ljudinspelades, transkriberades ordagrant och indelades i kategorier och teman.

Kvalitetsbedömning: Medel