



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

UPPLEVELSEN AV ATT LEVA MED KRONISK HJÄRTSVIKT

En empirisk intervjustudie

Charlotte Eriksson och Ina Hammer

Uppsats/Examensarbete: 15 Hp
Program och/eller kurs: Sjuksköterskeprogrammet
Nivå: Grundnivå
Termin/år: Ht/2018
Handledare: Susann Strang
Examinator: Linda Åhlström
Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill tacka personalen på kardiologmottagningen på Angereds närsjukhus och vår handledare Susann Strang som gjort det möjligt för oss att genomföra denna studie. Vi vill även tacka våra sex informanter som tagit sig tid och delat med sig av sin värdefulla upplevelse om hur det är att leva med hjärtsvikt.

Titel (svensk)	Upplevelsen av att leva med kronisk hjärtsvikt, en empirisk intervjustudie
Titel (engelsk)	The experience of living with chronic heart failure, an empirical interview study
Examensarbete:	15 Hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2018
Författare	Charlotte Eriksson och Ina Hammer
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Linda Åhlström

Sammanfattning:

Bakgrund: Två procent av världens befolkning lever med kronisk hjärtsvikt och antalet beräknas stiga. Kronisk hjärtsvikt orsakas av bristande pumpförmåga, ofta till följd av hjärtsjukdom och yttrar sig vanligtvis genom dyspné, ödem och trötthet. Kronisk hjärtsvikt har en negativ påverkan på livskvalitet och välbefinnande. Livslång behandling av tillståndet är ett måste för överlevnaden. Uppföljning via hjärtsviktsmottagning har påvisats reducera mortalitet och morbiditet samt höja livskvalitet. **Syfte:** Syftet med föreliggande studie är att belysa upplevelsen av att leva med kronisk hjärtsvikt samt sjuksköterskans stödjande betydelse ur ett patientperspektiv. **Metod:** Kvalitativ innehållsanalys med induktiv design har använts för att besvara syftet. Sex personer med kronisk hjärtsvikt har intervjuats med semistrukturerade, öppna frågor. **Resultat:** Informanterna upplevde förändring gällande begränsning och lidande i livet nu jämfört med innan sjukdomen. Trots dessa förändringar upplevs informanterna anpassat sig genom olika copingstrategier för att finna välbefinnande trots sjukdom. Det framkommer även att sjuksköterskor på kardiologmottagning kan göra stor skillnad för patienter då de anses trygghetsgivande och stöttande. **Slutsats:** Studien belyser att graden av känsla av sammanhang (KASAM) spelar en stor roll för välmåendet hos patienter som lever med hjärtsvikt. Därför bör sjuksköterskor inom hälso- och sjukvården ha kunskap om hur deras arbete kan främja komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som inkluderas i KASAM. Kunskapen från denna studie kan bidra till ökad kvalitet på omvårdnad till patienter med kronisk hjärtsvikt.

Nyckelord: Hjärtsvikt, patientupplevelse, sjuksköterska, anpassning, begränsning, välbefinnande, KASAM

Abstract:

Background: Two percent of the world's population currently lives with chronic heart failure and the number is expected to increase. Chronic heart failure is caused by inadequate pumping capacity, often caused by heart disease and is expressed through dyspnea, edema and fatigue. Chronic heart failure has a negative effect on wellbeing and quality of life. Lifelong treatment of the condition is vital for survival. Follow up through a heart failure clinic has proven to reduce mortality and morbidity as well as improving the quality of life. **Aim:** The aim of the present study is to highlight the experience of living with chronic heart failure as well as the nurses supporting qualities from a patient's perspective. **Method:** Qualitative content analysis with an inductive design was used to answer the aim of this study. Six persons with chronic heart failure were interviewed with semi structured open questions. **Results:** The informants experienced change surrounding limitations and suffering in life now compared to before the illness. Despite these limitations the informants have adapted through copingstrategies to find wellbeing despite illness. It is also found that nurses at cardiology clinics can make a big difference for patients since they are considered comforting and supportive. **Conclusion:** The study highlights that the degree of Sense of Coherence (SOC) plays a role for the wellbeing of patients with chronic heart failure. Based on this the nurses should have knowledge of how their work can promote the components comprehensibility, manageability and meaningfulness which are included in SOC. The knowledge from this study could contribute to increased quality of care of patients with chronic heart failure.

Keywords:

Heart failure, patient experience, nurse, adjustment, limitation, well-being, Sense of Coherens

Innehållsförteckning

1. Inledning	7
2. Bakgrund.....	7
2.1 Hjärtsvikt	7
2.2 Behandling och omvårdnad	8
2.2.1 Farmakologisk behandling.....	8
2.2.2 Omvårdnad och egenvård	8
2.3 Hjärtsviktsmottagning	9
2.4 Sjuksköterskans profession och arbete.....	9
2.5 Teoretisk referensram	10
2.5.1 Begriplighet.....	10
2.5.2 Hanterbarhet.....	10
2.5.3 Meningsfullhet	11
3. Problemformulering.....	11
4. Syfte	11
5. Metod	12
5.1 Design.....	12
5.2 Urval	12
5.3 Datainsamling	12
5.4 Analysmetod.....	13
5.5 Etiska överväganden.....	14
5.5.1 Rätt att inte bli skadad.....	14
5.5.2 Rätt till full information	14
5.5.3 Självbestämmande	15
5.5.4 Rätt till privatliv, anonymitet och konfidentialitet.....	15
6. Resultat	15
6.1 Förändringar efter hjärtsvikt	16
6.1.1 Okunskap om hjärtsvikt	16
6.1.2 Fysisk begränsning.....	16
6.1.3 Förändrad självbild	17
6.1.4 Ökat vårdbehov	17
6.2 Hantera vardagens nya utmaningar	18
6.2.1 Acceptans lindrar oro.....	18
6.2.2 Använda sig av strategier.....	18
6.2.3 Anpassning av vardagen	18

6.2.4 Meningsfullt liv.....	19
6.3 Den stödjande sjuksköterskan	19
6.3.1 Bemötande skapar trygghet.....	19
6.3.2 Gemenskap för att lindra ensamhet.....	20
7. Diskussion.....	21
7.1 Metoddiskussion.....	21
7.1.1 Design	21
7.1.2 Urval	21
7.1.3 Datainsamling	22
7.1.4 Dataanalys.....	23
7.1.5 Etiskt förhållningssätt	23
7.2 Resultatdiskussion	24
7.2.1 Förändringar efter hjärtsvikt	24
7.2.2 Hantera vardagens nya utmaningar.....	25
7.2.3 Den stödjande sjuksköterskan.....	26
8. Slutsats	27
8.1 Implikationer för praxis	27
8.2 Vidare forskning	27
9. Referenslista.....	29
Bilaga 1, Intervjuguide	
Bilaga 2, Forskningsplan	

1. Inledning

Kronisk hjärtsvikt är ett obotligt tillstånd som uppstår som en följd av andra hjärt- och kärlsjukdomar och inkluderar symtom som dyspné, ödem och trötthet. Samtidigt som prognosen är dålig, beräknas prevalensen för sjukdomen stiga till följd av stigande medelålder och ökad överlevnad för personer med hjärt- och kärlsjukdom. Hjärtsvikt innebär en inskränkning på personens upplevelse av livskvalitet. Livslång farmakologisk- och icke farmakologisk behandling är nödvändig, vilket är en belastning för både individen, sjuksköterskan och samhället. Då hjärtsvikt är den vanligaste orsaken till inläggning på sjukhus bör sjuksköterskor uppmärksammas kring professionens betydelse för patientgruppen. Upplevelsen av att leva med kronisk hjärtsvikt och hur sjukdomen kan hanteras genom olika former av strategier är viktigt för sjuksköterskan att uppmärksamma. Genom att uppleva hög grad av begriplighet och hanterbarhet kan patienter hantera sjukdom och lidande genom att finna välbefinnande och meningsfullhet trots sjukdom. Känsla av sammanhang, KASAM beskrivs i denna studie vara en viktig komponent i hanterandet och upplevelsen av att leva med hjärtsvikt.

2. Bakgrund

2.1 Hjärtsvikt

Hjärtsvikt klassificeras som akut hjärtsvikt eller kronisk hjärtsvikt. Akut hjärtsvikt innebär en hastig försämring av hjärtats funktion som visar sig genom nydebuterade symtom eller förvärring av befintliga symtom. Tillståndet kräver skyndsamt utredning och behandling då det är sammankopplat med hög mortalitet. Kronisk hjärtsvikt innebär en allvarlig prognos och tillståndet uppstår ofta till följd av annan hjärtsjukdom (Metra & Teerlink, 2017). I kommande text används benämningen hjärtsvikt med innebörd som syftar på kronisk hjärtsvikt.

Hjärtsvikt är den vanligaste orsaken för inläggning på svenska sjukhus (Ulin, Malm & Nygårdh, 2015). Två procent av världens befolkning beräknas leva med hjärtsvikt och för personer över 75 år är förekomsten 10 %. Stigande ålder ökar incidensen för hjärtsvikt. Då medellivslängden ökar samtidigt som fler överlever akut kranskärlssjukdom beräknas antalet personer med hjärtsvikt öka med 25 % under de kommande 20 åren (Metra et al., 2017).

Hjärtsvikt uppstår i samband med bristande pumpförmåga vilket innebär att hjärtat inte kan förse kroppens vävnader med tillräcklig blodmängd. Den försämrade pumpförmågan leder till nedsatt cirkulation och genomblödning i vitala organ och en ökad belastning på hjärtat. Hypertoni, ischemisk hjärtsjukdom och andra hjärtsjukdomar är vanliga tillstånd som kan leda till hjärtsvikt. Även diabetes, övervikt, alkohol och ärftlighet är faktorer som kan påverka utvecklingen av hjärtsvikt. För att ställa diagnosen krävs en fördjupad anamnes och klinisk bedömning av hjärtats funktion (Metra et al., 2017).

Vanliga symtom är dyspné, ödem, trötthet, försämrad prestationsförmåga, viktförändring, ortopné, nattlig hosta och depression (Metra et al., 2017). Depression kan påverka följsamhet till behandling och skapa social isolering vilket kan försämma personens prognos (Persson & Stagmo, 2017). Personer med hjärtsvikt har sämre prognos för överlevnad och högre grad av

sjukhusinläggningar än personer med de vanligaste cancersjukdomarna, med undantag för lungcancer (Stewart, Macintyre, Hole, Capewell & McMurray, 2001).

New York Heart Association (NYHA) är ett klassifikationssystem där hjärtsviktens svårighetsgrad bedöms utefter patientens subjektiva symtom. Klassificeringen graderas i en fyrgradig skala där NYHA I bedöms mest lindrig då patienten ej uppvisar symtom på hjärtsjukdom medan vid NYHA IV har patienten svår hjärtsvikt och påvisar symtom som dyspné eller trötthet vid ingen eller minimal ansträngning (American Heart Association, 2017).

2.2 Behandling och omvårdnad

2.2.1 Farmakologisk behandling

Behandling av hjärtsvikt bör främst utgå från symtomlindring och behandling av grundorsaken. Farmakologisk basbehandling för hjärtsvikt utgår från Angiotensin converting enzyme-hämmare (ACE-hämmare), betareceptorblockerare, angiotensinreceptorblockerare (ARB) och diuretika. Den farmakologiska behandlingen kontrollerar blodtrycket och avlastar hjärtat. Farmakologisk behandling har stor betydelse för förbättrad överlevnad hos patienter som lever med hjärtsvikt (Metra et al., 2017).

2.2.2 Omvårdnad och egenvård

Upplevelse av dyspné kan genom omvårdnad lindras om personen känner fläktande drag i ansiktet. Fläktande drag kan åstadkommas med hjälp av en handfläkt eller genom att öppna fönster. Lägesändring kan också minska upplevelsen av dyspné. I vaket tillstånd kan en person ändra sin kroppsställning för att underlätta andningen, exempelvis framåtlutning med höjda armar. Nattetid kan lägesändring appliceras för att underlätta och främja en bättre nattsömn exempelvis genom höjd huvudända (Chin & Booth, 2016).

Annan omvårdnad som kan underlätta vardagen för personer med hjärtsvikt är viktkontroller för att kontrollera ödem eller vätskeretention. Sjuksköterskan bör uppmärksamma malnutrition, ohälsosamma kostvanor och överkonsumtion av salt. Stödsamtal med sjuksköterska för att underlätta farmakologisk behandling kan utföras, exempelvis diskutera mest lämpliga tiden för diuretikabehandling för att underlätta vardagen (Ponikowski et al., 2016).

Egenvård är en grundläggande del i behandlingen av hjärtsvikt. Egenvård definieras som hälso- och sjukvårdsåtgärd som kan utföras av patienten själv (Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård, 2009). Bedömningen av egenvård baseras på patientens livssituation samt fysisk och psykisk hälsa. Hälsofrämjande egenvårdsutbildning som ges till patienter med hjärtsvikt och deras närstående förbättrar patienters egenvård och ökar deras livskvalitet. Patientutbildningens innehåll bör baseras på patientens kunskap, tidigare erfarenheter av hälso- och sjukvården och ålder. Patientutbildning förbättrar patienters egenvårdsbeteende och egenvårdsåtgärder som exempelvis kontroll av vätskeintag samt förändrad attityd till aktivitet, stress och vila påvisas förbättras (Enç, Yigit & Altıok, 2010). Att utföra egenvård innebär att personen själv känner igen symtom och förändringar samt har kännedom om lämpliga åtgärder. Denna kunskap leder till bättre och tidigare påbörjad behandling. Till följd av den förbättrade egenvården får patienten ökat självförtroende och livskvalitet då de upplever minskad begränsning av sjukdomen och kan delta i sociala sammanhang (Sezgin, Mert, Özpelit & Akdeniz, 2017). För

patienter med hjärtsvikt kan egenvård även innebära att genomgå livsstilsförändringar för att minska påverkbara riskfaktorer. Kostomläggning och en mer hälsosam aktivitetsnivå (Enç et al., 2010) samt att sluta röka är exempel på livsstilsförändringar (Ponikowski et al., 2016). Livsstilsförändringar kan vara stora och svåra för patienten vilket betyder att sjuksköterskan behöver ge tillräcklig information och motivation för att patienten skall genomföra egenvård (Currie, Strachan, Spaling, Harknes, Barber & Clark, 2015).

Sjuksköterskan bör främja egenvård i form av fysisk aktivitet hos patienter med hjärtsvikt då det skapar möjlighet för bättre livskvalitet och funktionsförmåga (Lee, Boo, Yu, Suh, Chun & Kim, 2017). Regelbunden aerob träning bör uppmuntras hos personer med hjärtsvikt för att förbättra den funktionella kapaciteten och lindra symtom. Träningen har påvisats minska risken för inläggning på sjukhus (Ponikowski et al., 2016). Enligt Taylor et al. (2014) kan fysisk aktivitet på längre sikt minska risken för sjukhusinläggning samt öka överlevnaden hos personer med hjärtsvikt oberoende av kön, ålder och NYHA-klassificering.

2.3 Hjärtsviktsmottagning

Uppföljning via hjärtsviktsmottagning reducerar mortalitet och minskar behovet av slutenvård (Agvall, Alehagen & Dahlström, 2013). En hjärtsviktsmottagning ansvarar för att utföra regelbundna kontroller och följa upp patienter med hjärtsvikt. Dessa kontroller kan vara blodtrycksmätning, blodprovstagning och viktkontroll. Besöken är i regel planerade men mer akuta besök kan även förekomma. Mottagningen bistår även med justering av läkemedel och lättillgänglig information (Ericson & Ericson, 2012).

Ett förebyggande arbete mot hjärtsvikt bör vara en primär komponent inom hälso- och sjukvården. Det förebyggande arbetet bör fokusera på påverkbara riskfaktorer och tidig behandling mot hypertoni (Metra et al., 2017). En annan viktig del i det förebyggande arbetet som Agvall et al. (2013) har undersökt är effekten av regelbunden sjuksköterskeledd uppföljning på kardiologmottagning. Uppföljningen startade med muntlig och skriftlig information om sjukdomen samt ett möte för att optimera behandlingen. Informanterna blev tilldelade en kontaktsjuksköterska som följde upp informantens välmående och behandling. Denna uppföljning och kontakt med sjuksköterska ledde till ökad livskvalitet och ett förbättrat sjukdomstillstånd med en förbättrad hjärtfunktion.

2.4 Sjuksköterskans profession och arbete

Patientutbildning och information kring egenvård är viktiga arbetsuppgifter för sjuksköterskor. Sjuksköterskan bedriver ett hälsofrämjande arbete där prevention och riskminimering av sjukdom är en stor del, liksom behandling av sjukdom (Currie et al., 2015). Markle-Reid, Browne och Gafnis (2013) har studerat fördelar med sjuksköterskor som aktivt arbetar för hälsopromotion och riskprevention hos äldre kroniskt sjuka patienter. Resultatet visar att åtgärderna var kostnadseffektiva och att patienterna upplevde ökad livskvalitet.

Patientutbildning genomförd av sjuksköterskor har positiv påverkan på patientens kunskapsnivå gällande förståelse kring sjukdom och behandling. Sjuksköterskeledd patientutbildning påvisas även leda till förbättrad egenvård och delaktighet (González et al., 2005). Ökad delaktighet i vården medför ökad följsamhet i behandling. Delaktighet resulterade även i att patienterna kunde uppmärksamma biverkningar och komma med åsikter och förslag på åtgärder (Sezgin et al., 2017).

Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor belyser att sjuksköterskan ska genomföra säker informationsöverföring genom hela vårdprocessen för att samordna en god vård för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten erhålla information om sitt hälsotillstånd, vård, undersökningar, behandling och förväntat vårdförlopp. Patienten ska även erhålla information om eftervård och metoder för att förebygga sjukdom. Socialstyrelsen (2018) belyser att förutsättningarna för en god och fullföljd behandling av hjärtsvikt en välinformerad patient som är delaktig i vården.

Sjuksköterskan ska arbeta för att ge personer möjlighet att leva ett meningsfullt liv trots ohälsa och sjukdom vilket kräver ett personcentrerat förhållningssätt. Personcentrerad vård innebär att personen synliggörs och de sociala, psykiska, fysiska, andliga och existentiella behoven prioriteras. Personen står i centrum istället för sjukdomen och ses som en resurs och värdefull partner i vårdteamet. Sjuksköterskan bör även stötta närstående så att de ges möjlighet till delaktighet i vården (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Ulin et al. (2015) belyser att ett personcentrerat förhållningssätt har flera fördelar kring ökad livskvalitet hos patienter med hjärtsvikt, exempelvis genom förbättrad fysisk och psykisk hälsa.

2.5 Teoretisk referensram

Känsla av sammanhang (KASAM) är ett begrepp grundat av Aaron Antonovsky. KASAM baseras på ett salutogent perspektiv det vill säga hälsofrämjande, motsatsen till patogenes som fokuserar på sjukdomsframkallande faktorer. I begreppet KASAM inkluderas de tre dimensionerna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som bidrar till helheten av att uppleva känsla av sammanhang. Varje person besitter ett antal inre och yttre hälsofrämjande resurser som kan användas som stöd för att hantera stressorer. Det är dessa resurser och i vilken utsträckning personen kan använda sig av resurserna som gör att personer kan uppleva god hälsa trots att de har utsatts för omfattande stressorer (Antonovsky, 1987).

2.5.1 Begriplighet

Begriplighet är den kognitiva dimensionen som grundar sig i vilken grad en person kan ta till sig, processa och organisera stressorer i ett sammanhang. Denna strukturering av oreda gör det lättare att förstå och finna sin egen roll i situationen (Antonovsky, 1987). Sjuksköterskan kan hjälpa personen att uppleva begriplighet genom att bistå med information om sjukdomens yttrande och förväntningar av sjukdomsprocessen (Currie et al., 2015).

2.5.2 Hanterbarhet

Hög grad av hanterbarhet innebär en upplevelse av att besitta betryggande resurser som bistår stadga att hantera stressorer som uppkommer. Vid brist av dessa resurser uppfattas stressorer som överväldigande och situationen icke hanterbar. Personer som upplever hög grad av KASAM har tendenser att finna copingstrategier för att finna hanterbarhet i livet. KASAM är relaterad till förmågan att hantera stressorer på ett meningsfullt och begripligt sätt och se livets dagliga utmaningar som hanterbara (Antonovsky, 1987). Hjärtsvikt är en fysisk och psykologisk stressor som kräver kognitiva, beteende och känslomässiga copingstrategier (Krzych et al., 2016).

Begreppet hanterbarhet tolkas i denna studie vara synonymt med coping. Dessa begrepp står i relation till varandra då de syftar på strategier att hantera krav och påfrestningar. Coping beskriver individens beteendemässiga och psykiska strategier för att uppleva hanterbarhet av yttre påfrestningar och krav (Nahlén & Saboonchi, 2010). Förmågan att kunna hantera dessa

påfrestningar är en viktig aspekt i att lära sig leva med sjukdomen. Vilken strategi en person använder kan påverka livskvalitet, följsamhet av behandling och egenvård (Li & Shun, 2016).

Fok, Chair och Lopez (2005) belyser att KASAM, copingstrategier och livskvalité har ett positivt samband. En person som upplever hög grad av KASAM har förmåga att uppleva förbättrad fysisk och psykisk hälsa då stressorer upplevs som hanterbara, meningsfulla och begripliga. Sjuksköterskan kan utföra omvårdnadsåtgärder för att främja individens livskvalitet genom att skapa möjlighet att finna copingstrategier och stärka KASAM.

2.5.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet är en av huvuddimensionerna i begreppet KASAM. Trots kronisk sjukdom kan känslan av meningsfullhet och välbefinnande uppnås. Vilken syn en person har på stressorer grundar sig i vilken utsträckning som meningsfullhet upplevs. Meningsfullhet bottenar i vilken grad av motivation och engagemang hen är villig att erfordra för att hantera en stressor. Stressorer kan alltså antingen ses som en meningsfull utmaning värd att känslomässigt investera i eller som en meningslös börda (Antonovsky, 1987).

Mello och Ashcraft (2014) studerar hur meningsfullhet uppfattas hos patienter med hjärtsvikt inom slutenvården. De menar att meningsfullhet ger individen en infriande känsla av ett syfte i livet och livskvalitet. Meningsfullhet och livskvalitet är nära sammankopplat då livskvaliteten bygger på att personen upplever meningsfullhet. Vad en person med hjärtsvikt finner meningsfullt bygger på individuella värderingar. Personen kan behöva vägledning av sjuksköterskan för att finna denna meningsfullhet och sjuksköterskan behöver skapa en uppfattning om vad personen finner meningsfullt.

3. Problemformulering

Hjärtsvikt är ett tillstånd med hög mortalitet som drabbar två procent, framförallt äldre personer i Sverige på grund av bakomliggande hjärtsjukdom (Socialstyrelsen, 2018). Patientgruppen utgör en stor belastning och kostnad för sjukvården. De återfinns på många olika vårdinstanser vilket leder till att sjuksköterskor ofta möter denna patientgrupp. Personer med hjärtsvikt drabbas av symtom som dyspné, trötthet och ödem vilket orsakar lidande och kraftigt försämrad livskvalitet.

Hjärtsvikt fortsätter vara ett snabbt växande problem. De förutsättningar för att livsnödvändig behandling ska få effekt är bland annat att patienten är välinformerad och följer behandlingen. Förutsättningarna kräver patientutbildning och vägledning från sjuksköterskan (Socialstyrelsen, 2018). Trots tydliga direktiv om livskvalitetshöjande åtgärder och behandling visar tidigare forskning att personer som lever med hjärtsvikt har dålig kunskap om behandling och symtom.

Flertalet kvantitativa studier finns om hur patienter som lever med hjärtsvikt skattar sin hälsa (Enç et al., 2010; Mello et al., 2014). Dock saknas studier som belyser hur patienter som följs upp via hjärtsviktsmottagning upplever sin livssituation och hur sjuksköterskans stödjande har betydelse för patienten.

4. Syfte

Syftet med föreliggande studie är att belysa upplevelsen av att leva med kronisk hjärtsvikt samt sjuksköterskans stödjande betydelse ur ett patientperspektiv.

5. Metod

5.1 Design

För att undersöka upplevelsen av att leva med hjärtsvikt har kvalitativ metod använts för att besvara syftet. Syftet har utformats utifrån att i huvudsak belysa patientens upplevelse av hjärtsvikt men för att anknyta till sjuksköterskeyrket valdes även upplevelsen av sjuksköterskans betydelse för patientgruppen. Kvalitativ metod har ett holistiskt perspektiv då det avser att undersöka personers erfarenheter och upplevelser. Kvalitativ metod ger en djupare förståelse av subjektiva synsätt jämfört med kvantitativa sökandet av en definitiv sanning (Henricson & Billhult, 2017). Induktiv design karaktäriseras av en förutsättningslös analys som grundas i att forskaren söker mönster i det insamlade materialet baserat på personers upplevelser av att leva med hjärtsvikt. Insamlad data ses under analysen i sitt sammanhang och inte som enstaka meningar eller ord (Graneheim & Lundman, 2004).

5.2 Urval

Informanterna som ingick i studien var inskrivna på en kardiologmottagning i Västra Götaland. Inklusionskriterierna i urvalet var fastställd hjärtsviktsdiagnos. Informanter som var i behov av tolk exkluderades på grund av tidsbrist och ekonomiska skäl.

Strategiskt urval, även kallat ändamålsenligt urval (Henricson & Billhult, 2017) användes för att skapa underlag till forskningsämnet. Sjuksköterskor på kardiologmottagningen tillfrågade patienter vid tidigare tillfälle om de kunde tänka sig att delta i studien. Patienterna bedömdes kunna ge informationsrika beskrivningar som svarar på studiens syfte. Urvalet resulterade i att sex personer i åldrarna 71–90 år intervjuades. Fyra av dem var kvinnor och två män som levt med hjärtsvikt från ett och ett halvt år till tio år.

Tabell 1. Deltagaröversikt

Informanter	Kön	Ålder	Sjukdomsduration
Informant 1	Man	75 år	10 år
Informant 2	Man	90 år	3 år
Informant 3	Kvinna	72 år	“några år”
Informant 4	Kvinna	80 år	2 år
Informant 5	Kvinna	71 år	1,5 år
Informant 6	Kvinna	86 år	ca 10 år

5.3 Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor användes för att samla in data. Vid semistrukturerad intervju ställs öppna frågor som är formulerade enligt viss struktur men utan specifik ordning (Danielson, 2017a). Ordningen på frågorna anpassades efter vad som framkom i intervjuerna med fria spontana följdfrågor. Intervjuguide utformades som innehöll

fyra huvudfrågor och åtta följdfrågor, se bilaga 1. Frågorna formades utifrån syftet med hjälp av metodlitteratur (Bell & Waters, 2016). Vid början av intervjun ställdes en ingångsfråga som berör hur det är att leva med hjärtsvikt. Därefter ställdes frågor kring skillnader i vardagen före och efter hjärtsvikt, påverkan på livet, välbefinnande och sjuksköterskans betydelse för den enskilde. Vid behov ställdes klagörande frågor för att förtydliga vad som efterfrågades.

Under oktober månad genomfördes fem intervjuer i ett mötesrum på en kardiologmottagning i Västra Götaland och en intervju genomfördes via telefon. En trygg och ostörd miljö skapar positiva förutsättningar för intervjuerna (Danielson, 2017a). En trygg miljö eftersträvades genom att stolar placerades så att informanten satt på kortsidan av bordet och författarna på långsidan. Informanterna erbjöds kaffe vid intervjustart. Dörren till mötesrummet var stängd med en markering om att intervjuer pågår. Information om att intervjun spelas in gavs och godkändes av samtliga. Vid de första två intervjuerna deltog båda författarna, en av författarna var intervjuledare medan den andra författaren enbart var med som observatör. Vid resterande intervjuer medverkade endast en av författarna. Vid en av intervjuerna deltog även en anhörig till informanten relaterat till informantens höga ålder. Telefonintervjun förbereddes och spelades in på samma sätt som övriga intervjuer, vilket enligt Danielson (2017a) är att föredra. Intervjuerna varade mellan 10 och 51 minuter.

På grund av tekniska problem spelades fem av sex intervjuer in, trots att teknisk utrustning testades innan. Den icke inspelade intervjun sammanfattades av författaren som genomförde intervjun direkt efter intervjun med intervjuguiden som hjälpmedel för att säkerställa att viktiga data inte glömdes bort. Citat från intervjun påvisas således inte i resultatet. Övriga inspelningar transkriberades ordagrant av författaren som genomfört intervjun. Transkribering skedde samma dag eller dagen efter intervjuerna.

5.4 Analysmetod

Kvalitativ innehållsanalys är enligt Graneheim et al. (2004) användbar inom omvårdnadsforskning där granskning och tolkning av inspelade intervjuer görs. Innehållsanalysen utfördes i Excel. Intervjuerna lades in i nummerordning där intervjuarens frågor och informanternas svar separerades på olika rader. Båda författarna läste intervjuerna vid flera tillfällen samt lyssnade på inspelningarna från samtliga intervjuer för att få en ökad förståelse av sammanhanget i texten. Varje rad analyserades därefter gemensamt av författarna för att komma fram till lämplig kod och kategori som skildrar informantens svar. Vid oenigheter diskuterades tolkning till konsensus uppstod.

Meningsbärande enheter utgörs av meningar för att bevara innehåll och sammanhang i texten. Enligt Graneheim et al. (2004) utgör lagom stora meningsenheter grunden för kommande analys. Kondensering sker under analysprocessen och innebär att text kortas ner för att få en mer lätthanterlig text, se tabell 2. De centrala delarna av innehållet bevaras och abstraheras därefter till koder och kategorier. Enligt Graneheim et al. (2004) kan kodning underlätta för forskaren då reflektion över data kan ske på ett nytt sätt. Koder med liknande innehåll skapar en kategori. Innehållet i de olika kategorierna skiljer sig från varandra. Författarna till denna studie har vid flera tillfällen läst intervjuerna och utfört alla delar av analysen gemensamt med stöttning av handledare. Handledare bistod med stöttning vid analysens början samt granskning när analysen ansågs genomförd. Diskussion har gjort att mest lämplig kod och kategori har valts. I Excel organiserades sedan varje kategori för sig och lades i alfabetisk ordning vilket underlättade analysen. Efter kodning och kategorisering analyserades

innehållet och utifrån syftet ansågs analysen fokusera på både latent och manifest innehåll varvid tre teman utformades. Manifest innehåll fokuserar på textnära analys medan latent innehåll även tillåter tolkning i analysen (Graneheim et al., 2004). För ett meningsfullt och begripligt resultat har viss tolkning gjorts, med hänsyn till förståelsen kring ämnet som är baserad på teoretisk kunskap. Enligt Graneheim et al. (2004) underlättar tolkning vid tematiseringen då mönster och sammanhang blir tydligare.

Tabell 2. Dataanalysens steg, exempel från informant 2.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Kategori	Tema
Ja alltså jag vet ju inte, jag vet ju inte vad det är för jag har ju, jag förstår inte vad hur de påverkar mig. Eftersom jag har flimret och då så kommer hjärtsvikt och hjärtsvikt det, tycker jag låter som det är ett akut historia som kan komma. Och i o med att den är akut så känner jag ju inte av den förrän det händer och då ligger man antagligen med näsan i vädret, alltså det är väl en dödlig historia, en hjärtsvikt.	Jag vet inte vad jag har, jag förstår inte hur de påverkar mig. Hjärtsvikt, det tycker jag låter som det är akut. Det är väl en dödlig historia, en hjärtsvikt.	okunskap om sjukdom okunskap om påverkan oviss utgång	Okunskap om hjärtsvikt	Förändringar efter hjärtsvikt

5.5 Etiska överväganden

Under processens gång har varje steg granskats och diskuterats ur ett etiskt perspektiv. Behovet av information har vägts mot informanternas hälsa och intresse med utgångspunkt i Helsingforsdeklarationens fyra rättigheter för deltagare. Dessa är rätt att inte bli skadad, rätt till full information, självbestämmande, rätt till privatliv, anonymitet och konfidentialitet (World Medical Association [WMA], 2018).

5.5.1 Rätt att inte bli skadad

Då datainsamling skedde genom intervjuer bedöms punkten att inte skadas respekteras. Dock kan enligt Nürnbergkodexen skada även innebära psykisk påverkan vid samtal som väcker smärtsamma minnen eller tankar (Kjellström, 2017). Den psykiska påverkan hanterades genom att informanterna informerades om att deras deltagande är frivilligt samt deras rättigheter att pausa, avbryta eller att återhålla information.

5.5.2 Rätt till full information

Enligt lag om etikprövning som avser människor (SFS 2003:460) ska informanter ha gott om tid att ta ett frivilligt beslut. Vid förfrågan om att delta i studien erhöll informanterna

forskningsplanen som innehåller information om studien, se bilaga 2. Vid intervjutillfället har sedan muntlig information lämnats för att säkerställa att informanten fått full information. Enlig Helsingforsdeklarationen (WMA, 2018) krävs det att informanten får grundlig information om studiens syfte och upplägg samt hur studien kan komma att påverka informanten för att hen ska kunna lämna ett informerat samtycke.

5.5.3 Självbestämmande

Ett underskrivet samtycke innebär inte att informanten måste delta (WMA, 2018). Självbestämmande tolkas i denna studie som att informanterna har rätt att när som helst dra sig ur studien utan att behöva lämna anledning eller få konsekvenser. Ledande frågor har undvikits för att inte styra informanternas svar.

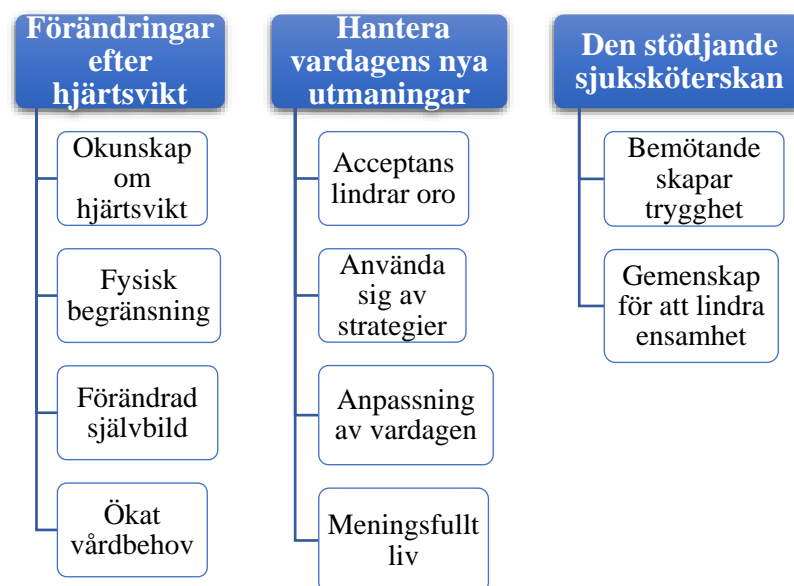
5.5.4 Rätt till privatliv, anonymitet och konfidentialitet

Rätten till konfidentialitet respekteras genom att informanterna är avidentifierade under hela processen och alla avslöjande uttalanden avidentifieras (Kjellström, 2017). Inspelning och transkribering finns sparade på lösenordskyddad dator på Göteborgs Universitet. Samtyckesblanketter sparas i kassaskåp under tio år.

Samtliga deltagare lämnade skriftligt samtycke, se samtyckesblankett bilaga 2. Etiskt godkännande av studien har lämnats av Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg (746–18).

6. Resultat

Analysen resulterade i tre teman och tio underteman som berör upplevelsen av att leva med hjärtsvikt. Det första temat blev förändringar efter hjärtsvikt med underteman okunskap om hjärtsvikt, fysisk begränsning, förändrad självbild och ökat vårdbehov. Det andra temat hantera vardagens nya utmaningar innefattar underteman acceptans lindrar oro, använda sig av strategier, anpassning av vardagen och meningsfullt liv. Det tredje temat den stödjande sjuksköterskan innefattar underteman bemötande skapar trygghet och gemenskap för att lindra ensamhet.



Figur 1. Översikt av resultatets teman och underteman.

6.1 Förändringar efter hjärtsvikt

6.1.1 Okunskap om hjärtsvikt

Det framkommer viss brist kring kunskapen om sjukdomen hos informanterna. Den bristande kunskapen berör områden som vad hjärtsvikt är, hur de kommit fram till diagnos och sjukdomsförlopp. Även osäkerhet om sjukdomsduration och hur bakomliggande sjukdomar kan ha orsakat hjärtsvikt framkommer. Synen på hjärtsvikt varierar också mellan informanterna. Det framkommer även att informanterna inte heller hade kunskap om skillnader mellan olika hjärtsjukdomar såsom akut hjärtsvikt, kronisk hjärtsvikt och hjärtflimmer.

Nej det här med hjärtsvikt förstår jag mig inte på (Informant 1).

Trots utdelade broschyrer som det beskrivs att de fått om sin sjukdom finns fortfarande en okunskap om tillståndet. Informanterna har dock inte samma upplevelse kring informationen de erhållit. Det framkommer att vissa informanter upplever sig nöjda med informationen och broschyrerna som delats ut om hjärtsvikt och de vet att de kan vända sig till kardiologmottagningen vid frågor.

6.1.2 Fysisk begränsning

Trötthet och ansträngning vid aktiviteter gav upplevelsen av begränsning och var det mest påtagliga med sjukdomen för samtliga informanter. De berättar om olika symtom de drabbats av på grund av hjärtsvikt. De vanligaste och mest framträdande symtomen var andfåddhet, trötthet och minskad ork.

Ja, i början så var det ju jättejobbigt, för då var det liksom jag kunde sitta uppe på nätterna kunde inte sova och hade svårt för och andas så jag fick ta vattendrivande // satt upp många nätter... ja ett helt år nästan innan jag kunde ligga (Informant 4).

Dock var uppfattningen om hur mycket hjärtsvikt påverkade dem individuell. Samtliga informanter beskriver att de tidigare kunnat träna och promenera utan någon vidare eftertanke men att de nu begränsas.

Efter det blev så blev livet aldrig mer som de skulle vara. Jag kunde inte gå. Det gick väl en 3–4 dagar, ja 4 dagar så skulle jag gå och handla för jag bor ensam. Så skulle jag gå och handla, men jag skulle ut med soporna först, och jag orkade inte gå bort till soprummet nästan. Jag kom dit bort men begrep ju på tillbakavägen att jag går inte till någon affär, jag får gå upp. Sen så, så ja. När jag äntligen kunde börja gå så var det ju snigelfart och jag fick gå o hålla mig lite. Men de är inte så mycket att hålla sig i när man väl kommer ut. ... jag blev aldrig bra mer, jag blev aldrig riktigt bra (Informant 3)

Flertalet informanter beskriver att förändringen i uthålligheten leder till att de motionerar mindre än tidigare. Trots ökat obehag vid ansträngning finns en önskan om att motionera och orka mer. Begränsningen som kommer med orkeslösheten får fler konsekvenser än enbart minskad motion. Vardagliga sysslor som inköp, städning i hemmet och umgås med vänner kan bli utmaningar som kräver tid och eftertanke vilket skapar frustration.

Jag kan ju inte planera någonting, det går inte. Jag kan ju inte gå ut med en väninna på långpromenad, de går inte. Eller om min dotter ringer och frågar ska vi göra de och de. Ja vi får avvakta och se säger jag då. För då får jag se hur jag är den dagen (Informant 3).

6.1.3 Förändrad självbild

Vid förändrad livssituation i samband med sjukdomsuppkomst påverkas individens självbild på olika sätt. Exempelvis upplevs det vara en stor kontrast från att ha varit självständig och klarat sig själv till att nu vara i behov av hjälpinsatser från närstående och hemtjänst. Flertalet informanter poängterade att de nu känner sig gamla och att det finns en saknad av hur livet såg ut innan.

Jag skulle vilja ha det som jag hade det innan givetvis. Som vanliga människor som är friska, det skulle jag ju vilja (Informant 3).

Det framkommer från informanterna att deras anhöriga är oroliga för dem. De finns en vilja hos informanterna att inte vara till besvär eller en belastning för deras anhöriga, samtidigt som det framkommer att anhörigas omtanke ses som en trygghet eller som att de bekräftar förändringar de försökt att blunda för.

Ja min dotter hon påverkas för hon blir orolig. Det hör jag på henne när hon ringer. Hur är det mamma? Orkar du med? Jo jag, då begriper jag att hon blir orolig. Då snabbar jag mig och säger att oh det är så bra det är så bra det är så bra, jag behöver ju inte oroas henne. Det räcker ju med att liksom ha det själv (Informant 3).

6.1.4 Ökat vårdbehov

Att leva med hjärtsvikt innebär ett behov av att starta med farmakologisk behandling, men det råder delade åsikter kring behandlingen. Flera informanter berättar om att de tar eller har tagit vätskedrivande läkemedel. Trots att läkemedlen har effekt, finns det dem som önskar slippa tabletter. Det finns även en besvikelse över att läkemedel inte har den effekt som förväntat och en önskan att tillåtas ta hand om sina mediciner själv då hemtjänsten i vissa fall gör det i nuläget.

...och så ringde hon hem och sa att jag skulle ta, hon hade skickat in recept på vattendrivande så jag skulle ta det lite starkare. Och det gjorde jag. Jag blev aldrig bra mer, jag blev aldrig riktigt bra (Informant 3).

Hjärtsvikt leder även till ett ökat vårdbehov och fler besök till olika vårdinstanser. Förutom regelbunden uppföljning på kardiologmottagning, besök av hemtjänst och besök på akutmottagning vid hastiga försämringar har majoriteten av informanterna genomgått olika behandlingar. Exempelvis elkonverteringar, hjärtklaffsoperationer och insättning av pacemaker. Svårigheter att klara sig själv och lindring av symtom leder till ett ökat vårdbehov samt ett ökat stöd från närstående för att klara vardagen. Ödem i underkroppen framkommer vara ett påtagligt symtom hos en av informanterna. Till följd av ödemen har svårläkta vätskande bensår utvecklats bilateralt. Sårvården har inneburit frekventa besök från hemtjänsten och begränsningar från livskvalitetshöjande aktiviteter. Informanten var utöver den fysiska begränsningen som symtomen utgör tvungen att anpassa sina dagar efter när och hur hjälp kan erhållas.

...annars kommer dom halv åtta, o då får jag ju, jag vill ju vara tvättad och klar och påklädd och så va, så att jag går ju upp när klockan är, ja, kvart över 6. Så jag får ju aldrig sovmorgon nu (Informant 2).

6.2 Hantera vardagens nya utmaningar

6.2.1 Acceptans lindrar oro

Det framkommer en upplevelse av acklimatisering av att leva med hjärtsvikt. Informanter upplevde förvåning, rädsla och orosrelaterade sömnbesvär när symtom uppkom vid sjukdomsdebut. Denna oro dämpades dock när de kom till insikt att symtomen var hanterbara med hjälp av strategier, livet fortfarande går att leva och en känsla av acceptans infann sig. De upplevde även att sjukdomen inte tar lika stor plats i tankarna nu när känslan av att vänja sig finns. De menar de att det gick fort att vänja sig vid de begränsningar som uppkommer till följd av hjärtsvikten.

Det är ju så att nu har jag hjärtsvikt, men nu vet jag ju om det och nu är jag så van med det. Man vänjer ju sig väldigt fort... (Informant 3).

6.2.2 Använda sig av strategier

Att leva med hjärtsvikt innebär att livet tvingas anpassas efter sjukdomen och att dagsform inte kan förutses. Upplevelsen av andfåddhet blev påtaglig vid promenader. För att kunna vara fortsatt aktiv i vardagslivet hanterades andfåddheten genom att promenaderna blev i ett långsammare tempo, innehöll pauser eller att promenadens längd anpassades. En informant beskriver att han anpassar sig och accepterar de små förändringarna som sker.

Blir man för andfådd så stannar man ju bara en halv minut eller så va, så går det bra att fortsätta sen (Informant 1).

Hanterbarheten kring hur vardagliga aktiviteter hanteras var dock inte genomgående för samtliga. Det framkommer från en annan informant en viss motvilja över att visa sig svag inför andra under fysisk aktivitet, han menar att stanna och pausa inte är något alternativ.

Nej jag försöker låta bli det, nej jag tänker då tittar dom på mig. Det vågar jag inte (Informant 2).

Det framkommer från informanterna att de använt sig av strategier för att klara de problem som kan uppstå. En form av strategi som framkommer för att uppleva hanterbarhet i vardagen och kunna vara fortsatt självständig är att endast handla enstaka matvaror i taget för att orka bära hem. Denna strategi beskrivs som ett sätt att anpassa livet efter sjukdomen och innebär att självständigheten bevaras. Genom att finna strategier att hantera symtom minskar oron kring att ta sig längre sträckor hemifrån och ökar känslan av hanterbarhet i vardagen.

6.2.3 Anpassning av vardagen

Informanterna uppgav att det var viktigt att se till att de mådde bra och upprätthöll relationer med andra. Ett sätt för att må bra var att delta i sociala sammanhang, men även genom att utföra fysisk aktivitet. En informant beskriver att hon ibland träffar väninnor på kvällarna men att hon dagen efter upplever trötthet och behöver tid för återhämtning. Informanten mådde bra när hon deltog i sociala sammanhang men upplever att det tär mer nu än vad det gjort innan insjuknandet. Återhämtning ses därför som en viktig del i utförandet och anpassningen av vardagliga aktiviteter.

Det framkommer även att fysisk aktivitet används som en strategi för att må bra och hantera sin hjärtsvikt. Att kunna utföra de vardagliga aktiviteter som önskas ses som något som ökar välbefinnandet och meningsfullheten. Vardagliga aktiviteter kan vara att röra på sig, besöka kardiologmottagningen eller att utföra hushållssysslor.

...man får ju försöka och vara med på lite gymnastik och lite aktiviteter så man kommer igång lite. Så att man inte bara sitter hemma och bara tycker synd om sig själv, man måste vara igång lite (Informant 4).

En informant uppvisar blandade känslor kring aktivitet. Informanten berättar att han mår bra av fysisk aktivitet och att det är något han gjort under hela sin livstid, samtidigt som det ger honom dåligt samvete om han inte tränar på flera dagar. Trots sin sjukdomsbild fortsätter han att vara fysisk aktiv. Han har dock anpassat sin träning och tränar istället mer hemma då det underlättar för honom. Från att tidigare i livet sprungit flera långa lopp till att bli andfådd när han går upp för en backe påverkar informanten då han nu inte kan utföra önskad mängd fysisk aktivitet. Informanten försöker trots förändringen hålla sig fortsatt aktiv då det är en del av hans identitet och det hjälper honom hantera bekymmer.

Ensamheten är ju inte så rolig, men då försöker jag gå ut (Informant 2).

6.2.4 Meningsfullt liv

Informanter upplevde att nyckeln till välbefinnande trots kronisk sjukdom var att försöka leva livet som innan och fokusera på det som gör livet meningsfullt. Dock belyser några informanter att de inte var speciellt oroliga över sin sjukdom, utan ville leva ett vanligt liv trots vissa fysiska begränsningar såsom bristande ork.

Men annars så tänker man inte på det så, nu lever man ju som en vanlig pensionär mer eller mindre (Informant 1).

Välbefinnande beskrevs av informanterna som att ha något som gör att de håller igång och som ger en känsla av meningsfullhet och sammanhang. Exempel på detta kan vara att fortsätta med sina traditioner som att bjuda hem familjen på söndagsmiddag, baka och laga mat eller att känna tillhörighet i form av att medverka i sociala grupper och umgås med familj. En av informanterna beskriver glädje för sin hund. Trots upplevelsen av att promenader ses som någonting mödosamt så skapar hunden motivationen som behövs för att vara aktiv. Det framkommer även att flera av informanterna försöker ha samma livsstil nu som innan hjärtsvikten vad det gäller motion och kost. Även att kunna fortsätta resa ses som något positivt då det får tankarna bort från sjukdomen vilket skapar upplevelse av välbefinnande. Trots sin sjukdom syftar informanterna på att dem upplever välbefinnande och meningsfullhet.

Jag är glad och tacksam att jag har fått leva så länge och samtidigt klara mig så pass bra själv och så får jag säga som en sa, huvudet hänger med (Informant 6).

6.3 Den stödjande sjuksköterskan

6.3.1 Bemötande skapar trygghet

Samtliga informanter har en patientansvarig sjuksköterska på kardiologmottagningen vilket skapat trygghet hos patienterna då de vet att sjuksköterskan de träffar känner dem. Kontinuitet och personcentrerat bemötande är något som uppfattas positivt av informanterna. Genom att sjuksköterskan har lyckats skapa en tillitsfull relation ges möjlighet för ett ökat förtroende och förbättrad egenvård hos informanterna.

... så tycker jag det är skojigt att de är intresserade av mig. O så försöker jag då, eh möta upp till vad de säger att man bör göra va. Så jag håller på nu att bli nästan vegetarian... (Informant 2).

Informanterna kallas till mottagningen från två gånger årligen till flera gånger i månaden beroende på välbefinnande. Vid läkemedelsjustering sker besöken tätare. Det framkommer att besöken hos sjuksköterskan inkluderar kontroller som blodtryck, EKG, provtagning och information om provsvar, viktkontroll, medicinjustering och samtalsstöd vilket uppskattas av informanterna.

Jag får, det är ju väldigt fin vård här på närsjukhuset. De tar hand om oss, vi sjuka (Informant 4).

Flera informanter upplevde att sjuksköterskorna var lätta att komma i kontakt med om problem eller försämring av sjukdomstillstånd uppstod. Även om resvägen till kardiologmottagningen var lång för vissa, var det positivt att bli kallad på regelbundna kontroller trots avståndet. Att träffa en sjuksköterska som var lyhörd och uppmärksammade när patienten var i behov av extra stöd genom att koppla in kurator och psykolog var betydelsefullt och upplevdes positivt. Det framkommer att sjuksköterskans uppmärksamhet på personens mående kan skapa möjligheter till ökad hanterbarhet och välmående. Uppmärksamheten gör att behov av extra resurser och stöd kan uppmärksammas. Trots att vården ibland beskrivs som tungt belastad och sjuksköterskorna hade en hög arbetsbelastning, fick patienterna ändå får det stöd och kontakt de önskade. Detta stöd medförde en känsla att vara prioriterad och sedd.

... jag får stöd av dem och de ringer hem när, om det är någonting vet du. Så det är otroligt, så det är väldigt, väldigt otroligt att man har sköterskor då som säger att det är något med proverna så ringer de hem och de tar ju det, de har ju fullt upp och göra också men de tar sig tid (Informant 4).

Det framkommer att sjuksköterskorna på kardiologmottagningen har ett bra bemötande och att informanterna är nöjda vad det gäller personalen och mottagningen. Flera informanter uttrycker att de är väl omhändertagna och att de har förtroende för sjuksköterskorna på mottagningen. Sjuksköterskan beskrivs som någon som funnits som ett stöd sedan sjukdomen debuterade. Sjuksköterskorna på kardiologmottagningen uppfattas även vara på bra humör och vara måna om sina patienter vilket leder till att informanterna ser fram emot besöken. Uppföljningen ses som positivt då det framkommer att det upplevs skönt att bli sedd och ihågkommen av sjuksköterskan.

Hon är fantastisk, hon har varit ett väldigt stöd för mig och ja, jag har fått, jag har verkligen förtroende för henne (Informant 6).

6.3.2 Gemenskap för att lindra ensamhet

Upplevelsen av att vara ensam med sin sjukdom framkommer. Att inte känna någon annan som lever med hjärtsvikt eller att kunna diskutera andras upplevelser av symtom ses som ett hinder för begripligheten. Ett önskemål som framkommer är att kardiologmottagningen borde erbjuda någon form av samtalsträff där patienter med hjärtsvikt ges möjlighet att träffa varandra. Detta för att möta personer som lever i liknande livssituation. Gemenskap eftersöks där de tillsammans kan dela erfarenheter och strategier för att underlätta att förstå och hantera sina symtom och sin vardag.

Även möjligheten att kunna utföra fysisk aktivitet på mottagningen är något som eftersöks. Det framkommer att detta tidigare varit en möjlighet som erbjudits från mottagningen men att det finns begränsat antal platser att tillgå vilket har lett till att informanter har fått sluta.

Träning på mottagningen uttrycks kunna öka gemenskapen och hade upplevts som en trygghet då de inte är ensamma vid fysisk aktivitet.

Så det, så jag har ju fått mitt tydligen. Så nu är det nya som ska in, det är ju hela tiden någon. Så skulle man ju kunna gå till gym. Men det känner jag inte för. Dom skulle tycka direkt när jag kom in dit att där kommer in en in en äldre lite velig tant, hon har nog gått fel, jo den känslan den har jag. Och det vet jag att det är klart dom inte skulle säga det... det är ju begränsat för vad jag kan träna också liksom (Informant 3).

7. Diskussion

7.1 Metoddiskussion

7.1.1 Design

Induktiv design och kvalitativ metod ansågs vara lämplig och relevant för studien då det skapat möjlighet att besvara syftet. Det anses relevant då studien undersöker patientens subjektiva upplevelse och författarna ansågs ha ett öppet förhållningssätt. Induktiv design innebär att författarna utgår från informanternas subjektiva upplevelse och erfarenheter (Henricson & Billhult, 2017) vilket stämmer överens med studiens metod. Om författarna hade valt kvantitativ metod hade syftet varit svårare att besvara då patienternas subjektiva upplevelse ej kunnat beskrivas lika tydligt. Kvantitativ metod hade kunnat utföras med hjälp av enkäter men hade gett mindre utrymme för egna berättelser (Bell & Waters, 2016). Metoden som i denna studie undersöker patienter som följs upp via kardiologmottagning anses vara överförbart till andra kontexter och anses kunna överföras till andra ämnesområden, exempelvis andra mottagningar eller upplevelser som berör annan kronisk sjukdom (Mårtensson & Fridlund, 2017).

7.1.2 Urval

Bekvämlighetsurval är enligt Yin (2013) ej att föredra då risk för oönskad snedvridning kan förekomma. Dock anses bekvämlighetsurval i denna studie vara relevant då studien undersöker hjärtsviktspatienter som följs upp via kardiologmottagning. I denna studie hade författarna ingen möjlighet att påverka urvalet då personal som arbetar på kardiologmottagningen tillfrågade informanter om medverkan i studien. Det kan ses som en svaghet då författarna inte har kunnat påverka om urvalet blivit manipulerat. Risken finns att patienterna som tillfrågats av sin kontaktsjuksköterska känner sig skyldiga att ställa upp. Det kan även ha medfört att de som deltagit påvisat en mer positiv bild av sjuksköterskans betydelse. Trots att information om konfidentialitet har tilldelats informanterna, kan den personliga relationen med sjuksköterskan innebära att de inte vågat vara helt ärliga om sjuksköterskans betydelse. Möjligheten finns att de patienter som inte kommer på sina planerade mottagningsbesök, haft en annan uppfattning om mottagningen och sjuksköterskans betydelse än informanterna, vilket skulle kunna ge ytterligare perspektiv i studien. Möjligheten finns även att personalen handplockat personer som de tror har positiva åsikter om mottagningen vilket kan ha vinklat resultatet. Det kan dock även ses som en styrka då personalen på mottagningen kan påverka urvalets variation, exempelvis genom kön, ålder och sjukdomsduration och på så sätt skapa överförbarhet i studien (Henricson, 2017).

Då författarna själva ej tillfrågade informanterna och det råder oklarhet i hur många informanter som tillfrågades och vilken information de fick vid förfrågan, bedöms detta enligt författarna vara en svaghet (Henricson, 2017). Positivt är dock att informanterna erhållit

skriftlig information flera dagar innan intervjun och muntlig information vid intervjutillfället, det kan då tolkas att det inte fanns någon oklarhet i syftet med deltagandet (Bell & Waters, 2016).

På grund av tidsbrist och ekonomiska skäl kunde inte användas. Endast informanter som talar svenska inkluderades i studien vilket kan ge missvisande resultat av den verkliga bilden av stadsdelen. Inklusionskriterierna anses dock relevanta och lämpligt utvalda för att besvara studiens syfte. Enligt Henricson och Billhult (2017) kan variation i ålder, kön och sjukdomsduration resultera i ett variationsrikt innehåll. I detta fall informationsrika beskrivningar av den subjektiva upplevelsen hur det är att leva med hjärtsvikt. Att samtliga informanter var äldre är inget som författarna tror ha påverkat resultatet då stigande ålder ökar incidensen för sjukdomen. Dock hade ett bredare åldersspann varit önskvärt för ett vidare perspektiv. Enligt Henricson (2017) ökar variationen i urvalet överförbarheten samt trovärdigheten då syftet med studien var att undersöka hur upplevelsen av hjärtsvikt uppfattades av olika informanter. Informanternas klassifikation utifrån NYHA har ej registrerats vilket var ett medvetet val av författarna. Trots att den subjektiva upplevelsen av symptom kan variera mellan de olika stegen i klassificeringen ansågs de inte relevant till studiens syfte. Om endast en viss patientgrupp kopplat till ett visst steg NYHA hade intervjuats hade resultatet antagligen blivit mer begränsat och specifikt mot just den patientgruppen.

Likt de Bell och Waters (2016) belyser om de negativa aspekterna kring gruppintervjuer kan detta överföras till situationen då en av informanternas dotter deltog under intervjun. Enligt författarna ses dotterns medverkan inte som ett hinder. Dotterns medverkan kan dock ha påverkat resultatet ifall informanten upplevde att han inte kunde tala fritt om ämnet med dottern närvarande. Då informanten var 90 år kunde dottern påminna om vissa detaljer kring sjukdomen. Även om dottern inte kunde beskriva upplevelsen av hur det är att leva med hjärtsvikt sågs hon ändå som en resurs under intervjun.

7.1.3 Datainsamling

Datamättnad har ej uppnåtts då studien ingår i en kandidatuppsats vilket innebär tids- och resursbegränsning. Trots detta upplevs att mer beskrivande och djupgående resultat än förväntat framkommit vilket anses vara en styrka då resultatet visar olika upplevelser kring fenomenet. Yin (2013) beskriver att undersökningens omfattning bör begränsas då studien pågår under kortare tid. Det kan ses som en styrka att författarna tagit hänsyn till studiens omfattning för en fullföljd studie på den korta tiden.

De två första intervjuerna genomfördes av de båda författarna tillsammans. Detta kan ha orsakat känsla av maktposition och för att undvika detta var en av författarna den ledande intervjuaren medan den andra författaren deltog som observatör. En oundviklig svaghet i datainsamlingen är att det var första gången författarna utförde en intervjustudie vilket resulterade i ”nybörjarmisstag” som exempelvis att följdfrågor ibland missades. En styrka med datainsamlingen är att semistrukturerade intervjuer användes vilket medför att alla informanter fick besvara liknande frågor. Vid semistrukturerad intervju med öppna frågor behöver frågeföljden inte vara samma utan kan varieras beroende på vad som framkommer under intervjun (Danielson, 2017a). Eftersom att det varit två personer som intervjuat anses den valda intervjutekniken vara en styrka då det skapat förutsättning för innehållsrik datainsamling trots två intervjuare.

Då datainsamlingen skedde på en kardiologmottagning i Västra Götaland innebar det att informanterna fick ta sig till platsen endast i syfte av intervjun. Detta kan ses som en svaghet då det anses vara bekvämt för forskaren men ej önskvärt ur patientsynpunkt (Yin, 2013). Dock kan det argumenteras för att informanterna var mycket välbekanta med mottagningen och känner sig bekväma där, medan författarna besökte platsen för första gången. Detta kan ha jämnat ut maktfördelningen. Vad som kan anses positivt med att genomförandet av intervjuer skedde på kardiologmottagningen var att rummet kunde iordningställas innan intervjun för en samtalsvänlig miljö (Danielson, 2017a). Informanterna öppnade upp sig och berättade många personliga historier vilket anses vara en typ av bekräftelse på att författarna skapat en tillåtande och avslappnad miljö. En trygg miljö möjliggör för informanterna att de får chansen att berätta om det som de känner. Variationen i intervjulängd kan dock ses som en svaghet då de kortare intervjuerna kan ha inneburit att informanterna inte upplevde sig trygga och inte ville dela med sig av sin upplevelse.

7.1.4 Dataanalys

Båda författarna har varit delaktiga i samtliga moment vilket kan ses som en styrka då diskussion har kunnat genomföras under hela genomförandet. Även handledare har deltagit i analysprocessen vilket ses som en styrka då det ökar trovärdigheten och pålitligheten (Graneheim et al., 2004). Det framkomna resultatet har diskuterats och tolkats för att få en ökad förståelse av fenomenet, på så sätt har teman och underteman kunnat formuleras.

Transkribering bör med fördel göras av intervjuaren (Danielson, 2017b). I denna studie har därför författarna transkriberat sina egna intervjuer. Intervjuer och transkribering har sedan kontrollerats av båda författarna vilket ökar pålitligheten. Den intervju som av tekniska skäl inte spelades in har författarna valt att använda sig av ändå. Detta kan ses som en brist i pålitligheten, men då författaren som höll intervjun skrev ner intervjun omedelbart och utifrån intervjuguiden ansågs ändå innehållet vara pålitligt. Intervjun ansågs informationsrik och därav inkluderades den i studien, trots icke ordagrann transkribering. Insamlat material har funnits på privat och lösenordskyddad utrustning som obehöriga ej haft åtkomst till. Direkt efter transkribering förflyttades inspelat material till lösenordskyddad dator i ett låst kontor på Göteborgs universitet vilket ses som en styrka då informanternas identitet är konfidentiell. Intervjuerna har kodats med nummer istället för namn för att bibehålla konfidentialitet.

Utifrån studiens syfte valdes att analysen fokuserar på både latent och manifest innehåll, då både tolkning och textnära analys genomförts. Detta ses som en styrka då det skapat möjlighet för ett begripligt och meningsfullt resultat där sammanhang och mönster kunnat påvisas genom de valda teman. Trovärdighet är ett begrepp som används inom kvalitativ innehållsanalys (Graneheim et al., 2004). För att säkerställa trovärdigheten har kondenserad meningsenhet, kodning, kategorisering och tema analyserats och valts för att stämma överens med ursprunglig data. Handledaren har granskat analysen tillsammans med författarna, vilket bidrar till högre trovärdighet. Trots detta finns möjligheten att andra forskare hade kunnat komma fram till andra teman.

7.1.5 Etiskt förhållningssätt

En styrka ur etisk synpunkt är att Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg lämnat ett etiskt godkännande av studien (746–18).

Då målet med studien är att lyfta individens upplevelser har stor vikt lagts vid att göra tolkningar som lyfter personens berättelse och inte förvränger dennes ord då de ställt upp med sin subjektiva upplevelse (Bell & Waters, 2016).

De fyra etiska principerna utifrån Helsingforsdeklarationen (WMA, 2018) har fullföljts genom arbetets gång. Exempel på principen att inte skada var att under datainsamlingen blev en informant känslomässigt påverkad när hon berättade om upplevd oro relaterat till sin familj. För att respektera informantens etiska rättigheter erbjöds informanten möjlighet att avbryta intervjun alternativt paus för att samla sig.

Skriftlig och muntlig information lämnades till informanterna och skriftligt samtycke har mottagits av samtliga informanter vilket är i enighet med informanternas rätt till full information samt rätt till självbestämmande. En etisk styrka i studiens genomförande är att informanterna erhöll information i forskningsplanen om vart de kunde vända sig ifall intervjun berörde känslomässiga tankar eller väckte frågor.

7.2 Resultatdiskussion

De huvudfynd som framkommer i resultatet visar att informanterna upplevde begränsningar relaterat till symtom av sjukdomen. Trots detta upplevdes välbefinnande genom att ha lyckats finna strategier att bemästra symtom för att kunna göra de saker som ger meningsfullhet. Det framkommer även att informanterna finner att sjuksköterskan är en viktig och betydelsefull komponent i vårdförloppet. Sjuksköterskan framstår som stöttande och någon som genom ett bra bemötande ser patienten de har framför sig. Dock framkommer även att informationsöverföringen ibland brister vilket leder till minskad upplevelse av begriplighet.

7.2.1 Förändringar efter hjärtsvikt

Samtliga informanter kände sig i varierande grad begränsade av andfåddhet och trötthet. Detta var i enlighet med tidigare studier som visar att dessa symtom är de vanligaste och mest framträdande (Metra et al., 2017; Nahlén et al., 2010; Li et al., 2016). Att leva under nya förhållanden med symtom som begränsar och förändrar vardagen är någonting som framkom tydligt i resultatet. Detta stämmer överens med Zambroski (2003) som också belyser att begränsning är en framträdande faktor. Zambroski (2003) beskriver i sin forskning att fysisk aktivitet begränsas i samband med hjärtsvikt. Dessutom beskrivs att begränsningen medför emotionella förändringar som rädsla och frustration vilket även kan ses i denna studie. I Zambroskis (2003) studie framkommer även känslan av att den farmakologiska behandlingen, främst diuretika begränsar individen från att delta i sociala sammanhang. Det är något som inte är framträdande i denna studie utan snarare att symtomen utgör begränsningarna.

Förändrad självbild och ökat vårdbehov kräver känsla av begriplighet för att kunna hanteras (Antonovsky, 1987). För att ta emot hjälp från närstående och olika vårdinstanser krävs en emotionell begriplighet hos individen och att hen finner sig själv i sitt nya tillstånd (Zambroski, 2003). Hen behöver förstå att den förändrade situationen och självbilden behöver accepteras för att kunna ta emot hjälp från andra. Anpassning till förändrad självbild belyses även av Nahlén et al. (2010). De menar att det krävs grundläggande omställning för individen att lära sig leva med hjärtsvikt exempelvis att gradvis anta sin nya identitet, göra livsstilsförändringar och sätta den nya livsstilen i ett sammanhang vilket stämmer överens med denna studie.

Vårdbehovet i form av uppföljning, livslång behandling och försämrat välmående visade sig öka bland informanterna i samband med att de drabbades av hjärtsvikt. Ett ökat vård- och resursbehov var ett resultat som var väntat då patienterna lever med en allvarlig kronisk sjukdom. Agvall et al. (2013) visar att personer som får regelbunden uppföljning på hjärtsviktsmottagning får stora fördelar gällande livskvalitet, mortalitet och morbiditet. Det

framkomna resultatet speglar patienter som lever med hjärtsvikt och följs upp via en mottagning. Resultatet anses därför inte vara överförbart för patienter som inte följs upp via någon mottagning. Detta på grund av att det blir svårigheter att avgöra patienternas vårdbehov om de inte följs upp via mottagningen.

Antonovsky (1987) menar att begriplighet bygger på personens förmåga att förstå situationen hen befinner sig i. Resultatet visade att informanter uppvisar förvirring och okunskap kring sin sjukdom vilket tyder på att begripligheten och informationsöverföringen brister någonstans mellan sjuksköterska och patient. Detta stämmer överens med Gerlich, Klindtworth, Oster, Pfisterer, Hager och Schneider (2012) som belyser att patienter upplever att de saknar kunskap om symtom och sjukdomsprocess. Larsson, Sahlsten, Segesten och Plos (2011) belyser att otillräcklig information uppfattats skapa hinder i patientens delaktighet. Otillräcklig information kan delvis grundas i mängden information som sjuksköterskor delger patienten eller på vilket sätt som patienten delges informationen. Samtidigt var resultatet oväntat då informanterna i denna studie uttryckte att de blev sedda av sjuksköterskan och personer som vårdas personcentrerat får förbättrad egenvård och större kännedom om sjukdomen (Ulin et al., 2015).

Det finns svårigheter i att veta vad denna bristande begriplighet beror på. Larsson et al. (2011) beskriver att negativt bemötande såsom brist på empati, kontrollerande beteende eller ointresse från sjuksköterskan kan göra att informationsöverföringen brister. Dock uppfattas det inte vara så i denna studie då informanterna beskrev sjuksköterskorna på mottagningen som empatiska och trevliga. Larsson et al. (2011) beskriver även att patienter uttrycker en sorts förnekelse som gör att personer inte vill ta till sig information om sjukdomen utan räknar med att sjuksköterskan håller koll och tar beslut om sjukvården åt dem. Gerlich et al. (2012) har kommit fram till liknande då personer uttrycker rädsla över att få reda på saker de inte kan hantera.

Det är viktigt att sjuksköterskan lyckas med att hjälpa personen finna begriplighet då Sezgin et al. (2017) visar att ökad kunskap om symtom leder till minskade sjukhusinläggningar genom att symtom och försämringar upptäcks och behandlas tidigt. Det är även viktigt eftersom Patientlagen (SFS 2014:821) belyser att den som ger information ska försäkra sig om att mottagaren förstått innehållet och betydelsen av den information som lämnats.

7.2.2 Hantera vardagens nya utmaningar

Det uppstod upplevelse av överrumpling och oro vid symtomdebut. Dessa känslor avtog genom att informanterna fann strategier för att göra dem hanterbara. Det tillfälle då symtomen var som mest framträdande var under promenader. Trots detta upplevdes fysisk aktivitet viktigt och glädjebbringande. Detta kan förklaras genom att en person som besitter resurser att hantera stressorer, som exempelvis dyspné, har en underliggande självsäkerhet och inställning att problemet kommer att lösa sig (Antonovsky, 1987). Att informanterna kan genomföra promenaden trots lidande visar på att de funnit copingstrategier att hantera sin sjukdom och sina symtom.

Att anpassa de vardagliga aktiviteterna utefter nuvarande tillstånd är något som Zambroski (2003) stärker då hon menar att sjukdomen inte kan förändras utan anpassning till sjukdomen är det som krävs för att vardagen ska upplevas hanterbar. Strategierna grundar sig i att komma underfund med den nya självbilden och hur man finner sig själv i sjukdomen för att sedan kunna ta steget att komma fram till hur man går vidare. Nahlén et al. (2010) stärker detta

genom att personer med hög grad av KASAM har en tendens ha en bättre förmåga att använda sig av hälsosamma copingstrategier för att hantera stressorer i livet.

Mello et al. (2014) belyser att vårdpersonal ofta undviker att prata om svåra frågor såsom vilka begränsningar, besvärande symtom och sjukdomsprognos. Detta är även ämnen som informanterna i denna studie visar sig ha bristande kunskap om. Här har dock sjuksköterskan enligt Fok et al. (2005) en stor möjlighet att stärka personens yttre och inre resurser för att höja graden av hanterbarhet. Genom att bistå med information om sjukdomen och strategier för att hantera problem motiveras personen och resurserna stärks. Sjuksköterskan kan även stötta genom att uppmärksamma behoven av supportnät vilket även belyses i resultatet i denna studie.

I enlighet med Antonovskys (1987) teori om meningsfullhet var informanternas välbefinnande baserat på att de kunde utföra de saker i livet som gav dem meningsfullhet och livskvalitet. Detta kunde vara olika saker exempelvis delta i sociala sammanhang, husdjur eller matlagning. Gemensamt för dessa var att det var en del av deras personlighet och stärkte deras identitet. Denna studie belyser även hur vardaglig aktivitet har en påverkan på välbefinnande. Taylor et al. (2014) belyser att vardaglig aktivitet bör implementeras i sjuksköterskans arbete genom att hen kan uppmuntra personer att fortsätta vara fysiskt aktiva då det ökar överlevnaden hos patienter som lever med hjärtsvikt. Dessutom påvisas att den självskattade fysiska och emotionella livskvaliteten drastiskt ökar vid motion jämfört med ingen motion.

7.2.3 Den stödjande sjuksköterskan

I enlighet med Antonovskys (1987) teori har sjuksköterskan en möjlighet att påverka personens KASAM. Sjuksköterskan kan göra att sjukdomen upplevs begriplig genom att ge grundlig information om sjukdomen och göra personen delaktig i sin vård. Möjligheten att hantera sjukdomen kan förstärkas genom att sjuksköterskan verkar som en resurs som patienten kan använda sig av. Fok et al. (2005) menar att sjuksköterskan kan hjälpa personen finna meningsfullhet.

Informanternas uppfattning av sjuksköterskorna var mycket positiv. De kände stor tillit och upplevde att sjuksköterskorna på kardiologmottagningen såg och uppmärksammade dem. Att samtliga informanter enbart hade positiva åsikter om sjuksköterskorna var ett resultat som ej var väntat. Zambroski (2003) belyser att fysisk, känslomässig och social turbulens innebär ett ökat behov av hjälp och ett behov av att bli omhändertagen. Sjukvården kan ses som en betryggande faktor för individen som förväntar sig att sjuksköterskans stöttning är tillgänglig när hen är i behovet av den. Detta är i enlighet med Antonovsky (1987) då regelbundna möten med sjuksköterska kan skapa möjlighet för ökad meningsfullhet. Resultatet anses vara överförbart till andra kontexter eller situationer då det kan ses som ett verktyg i sjuksköterskans hälsofrämjande arbete med patienter som lever med hjärtsvikt.

För att främja livskvaliteten kan sjuksköterskan genom personcentrerad vård stötta personer att ta mer kontroll över sitt eget liv, hälsa och välmående (Fok et al., 2005). Att kardiologmottagningen upplevs arbeta personcentrerat beskrivs av informanterna som positivt då de känner sig sedda, trygga och omhändertagna av sjuksköterskan. Ulin et al. (2015) stärker detta då personcentrerad omvårdnad har resulterat i förbättrad egenvård och lindrad symtombild för den enskilde. Kortare vårdtider och minskade sjukvårdskostnader är andra områden där ett personcentrerat förhållningssätt visat sig fördelaktigt.

Sjuksköterskorna har ett värde för informanterna genom att de kan kontakta sjuksköterskan gällande frågor om sjukdomen. Detta skapar möjlighet för ökad hanterbarhet. I resultatet framkom en känsla av att vara ensam i sin sjukdom. Detta hade enligt Mello et al. (2014) forskning kunnat undvikas då de belyser att personer uttrycker en lättnad i att få diskutera och öppna upp sig. De menar att diskussionen ledde till att personerna fick klarhet i vad som faktiskt var viktigt för dem i livet. De belyser även att alla inte har en god kontakt med sin familj eller på annat sätt inte vill involvera dem i sin vård. Där kan sjuksköterskan fylla en roll genom att bli en resurs som patienten kan vända sig till. Fok et al. (2005) menar också att det kan finnas svårigheter för personer att öppna upp sig. De menar att sjuksköterskan kan motverka svårigheterna genom att lyssna och med empati bygga en relation baserad på tillit och respekt. Denna relation uppmuntrar personen att uttrycka sina känslor, tankar och behov vilket kan reducera stress och oro.

8. Slutsats

Studien belyser att hjärtsvikt är en begränsande sjukdom och att personer med hjärtsvikt kan ha svårighet att finna begriplighet om de saknar kunskap om sjukdomen. Det framkom även upplevelser av att vara ensam med sin sjukdom. Graden av KASAM spelar en stor roll för välmåendet hos patienter som lever med hjärtsvikt och kan leda till att en person trots kronisk sjukdom kan leva ett meningsfullt liv. Därför bör sjuksköterskor inom hälso- och sjukvården ha kunskap om hur deras arbete kan främja komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som inkluderas i KASAM. Studien belyser möjligheter till förbättringsarbete genom att individanpassa information, erbjuda samtalsträffar och träning i anknytning till mottagningen för att skapa trygghet och gemenskap. Kunskapen från denna studie kan bidra till ökad kvalitet på omvårdnad samt en högre grad av KASAM hos patienter med kronisk hjärtsvikt.

8.1 Implikationer för praxis

Resultatet som framkommer i denna studie kan tillämpas i sjuksköterskans kliniska arbete då det bidrar med en ökad kunskap om upplevelsen av att förstå, hantera och leva med hjärtsvikt. Kunskap om symtom, hur det är att leva med en kronisk eller allvarlig sjukdom är en viktig faktor kring vårdandet av denna patientgrupp. Hjärtsvikt kan innebära negativa förändringar för den enskilde, dålig prognos och hög mortalitet och är vanligt förekommande hos äldre personer. Då tillståndet blir allt vanligare kommer patientgruppen mötas av sjuksköterskor på flera olika ställen i vården, oavsett vårdnivå eller avdelning. Genom att förstå hur hjärtsvikt påverkar en individ kan sjuksköterskan främja för välbefinnande och tillämpa personcentrerad vård för att kunna spara resurser och minska lidande.

Resultatet belyser att genom att möta andra med hjärtsvikt kan en lugnande känsla uppstå hos individen då ökad känsla av hanterbarhet, meningsfullhet och begriplighet kan underlätta att förstå och hantera sina symtom och sin vardag. Sjuksköterskan bör därför främja för ett socialt samspel och möjligheter till nätverk där individer med kronisk sjukdom ges möjligheten att möta andra som lever i liknande situation.

8.2 Vidare forskning

Behov av vidare forskning inom området är nödvändigt då kvalitativ forskning om patienters upplevelser anses bristfällig. Vidare forskning kring informationsöverföringen från sjuksköterskan och hur patienters kunskap om tillståndet kan förbättras är nödvändigt för att

få en ökad förståelse och på så sätt kunna tillämpa ett gott stöd med tydlig information. Hur information bör ges, vid vilka tillfällen samt vilken information som ges är nödvändigt för att undvika fortsatt okunskap om sjukdomen.

9. Referenslista

- Agvall, B., Alehagen, U. & Dahlström, U. (2013). The benefits of using a heart failure management programme in Swedish primary healthcare. *European journal of heart failure*, 15(2):228-36. doi: 10.1093/eurjhf/hfs159
- American Heart Association. (2017). *Classes of Heart Failure*. Hämtad 2018-10-09 från http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#.WhV-x0qnGUK
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Fransisco: Jossey-Bass Publishers
- Bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård* (SOSFS 2009:6). Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2009-6>
- Bell, J., & Waters, S. (2016). *Introduktion till forskningsmetodik* (5. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Chin, C., & Booth, S. (2016). Managing breathlessness: A palliative care approach. *Postgraduate Medical Journal*, 92(1089), 393-400. doi: 10.1177/1474515115572046
- Currie, K., Strachan, P., Spaling, M., Harkness, K., Barber, D., & Clark, A. (2015). The importance of interactions between patients and healthcare professionals for heart failure self-care: A systematic review of qualitative research into patient perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(6), 525-535. doi: 10.1177/1474515114547648
- Danielson, E. (2017a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 143-154). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 285-299). Lund: Studentlitteratur.
- Enç, N., Yigit, Z., & Altioç, MG. (2010). Effects of education on self-care behaviour and quality of life in patients with chronic heart failure. *Connect: The World of Critical Care Nursing*, 7(2), 115-121.
- Ericson, E., & Ericsons, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Fok, S., Chair, S., & Lopez, V. (2005). Sense of coherence, coping and quality of life following a critical illness. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 173-181.
- Gerlich, M., Klindtworth, K., Oster, P., Pfisterer, M., Hager, K., & Schneider, N. (2012). "Who is going to explain it to me so that I understand?" Health care needs and experiences of older patients with advanced heart failure. *European Journal of Ageing*, 9(4), 297-303. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1007/s10433-012-0244-6>
- González, B., Lupón, J., Herreros, J., Urrutia, A., Altimir, S., Coll, R., . . . Valle, V. (2005). Patient's Education by Nurse: What We Really do Achieve? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(2), 107-111. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2005.03.006

- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, 24(2), 105-112.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 111-119). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 411-420). Lund: Studentlitteratur.
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Krzych, J., Wybraniec, M. T., Siennicka, A., Lees, B., Gościńska-Bis, K., Wójcik, M., ... Jankowska, E. A. (2016). A study to evaluate the prevalence and determinants of stress coping strategies in heart failure patients in Poland (CAPS-LOCK-HF sub-study). *Kardiologia Polska*, 74(11), 1327-1331. doi: 10.5603/KP.a2016.0109
- Larsson, I. E., Sahlsten, M. J. M., Segesten, K., & Plos, K. A. E. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 575-582. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00866.x
- Lee, H., Boo, S., Yu, J., Suh, S-R., Chun, K.J., & Kim, J.H. (2017). Physical Functioning, Physical Activity, Exercise Self-Efficacy, and Quality of Life Among Individuals With Chronic Heart Failure in Korea: A Cross-Sectional Descriptive Study. *Journal of Nursing Research*, 25(2), 131-139. doi: 10.1097/JNR.0000000000000150
- Li, C-C., & Shun, S-C. (2016). Understanding self care coping styles in patients with chronic heart failure: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(1), 12-19. 10.1177/1474515115572046
- Markle-Reid, M., Browne, G., & Gafni, A. (2013). Nurse-led health promotion interventions improve quality of life in frail older home care clients: Lessons learned from three randomized trials in Ontario, Canada. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19(1), 118-31. doi 10.1111/j.1365-2753.2011.01782.x
- Mello, I., & Ashcraft, A. (2014). The meaning in life for patients recently hospitalized with congestive heart failure. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 26(2), 70-76. doi: 10.1002/2327-6924.12047
- Metra, M., & Teerlink, J. R. (2017). Heart failure. *The Lancet*, 390(10106), 1981-1995. doi: 10.1016/S0140-6736(17)31071-1
- Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet I examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 421-437). Lund: Studentlitteratur.
- Nahlén, C., & Saboonchi, F. (2010). Coping, Sense of Coherence and the Dimensions of Affect in Patients with Chronic Heart Failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(2), 118-125. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2009.11.006
- Persson, J., & Stagmo, M. (2017). *Perssons Kardiologi, hjärtsjukdomar hos vuxna*. Lund: Studentlitteratur.

- Ponikowski, P., Voors, A., Anker, S., Bueno, H., Cleland, J., Coats, A., ... van der Meer, P. (2016). 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure: The Task Force for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure of the European Society of Cardiology (ESC) Developed with the special contribution of the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*, 37(27), 2129-2200. doi: 10.1093/eurheartj/ehw128
- Sezgin, D., Mert, H., Özpelit, E., & Akdeniz, B. (2017). The effect on patient outcomes of a nursing care and follow-up program for patients with heart failure: A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 70(2017), 17-26. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.02.013
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen. (2018). Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård- Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen
- Stewart, S., Macintyre, K., Hole, DJ., Capewell, S., & McMurray, JJ. (2001). More 'malignant' than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *European Journal Of Heart Failure*, 3(3), 315-322. doi:
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening (2017) . *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Taylor, R., Sagar, V., Davies, E., Briscoe, S., Coats, A., Dalal, H., . . . Singh, S. (2014). Exercise-based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 2017(4), CD003331. doi: 10.1002/14651858.CD003331.pub4.
- Ulin, K., Malm, D., & Nygårdh, A. (2015). What Is Known About the Benefits of Patient-Centered Care in Patients with Heart Failure. *Current Heart Failure Reports*, 12(6), 350-359. doi: 10.1007/s11897-015-0272-6
- Yin, R. (2013). *Kvalitativ forskning från start till mål* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2018-11-21, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Zambroski, C. (2003). Qualitative analysis of living with heart failure. *Heart & Lung - The Journal of Acute and Critical Care*, 32(1), 32-40. doi: 10.1067/mhl.2003.10

Bilaga 1

Intervjuguide

Syftet är att belysa upplevelsen av att leva med kronisk hjärtsvikt samt sjuksköterskans stödjande betydelse ur ett patientperspektiv.

Deltagarinformation:

Kön:

Ålder:

Sjukdomsduration:

Intervjufrågor:

Kan du berätta om hur det är att leva med hjärtsvikt?

På vilket sätt har din livsstil förändrats?

Hur har din familj påverkats av din hjärtsvikt?

Kan du berätta om din vardag med hjärtsvikt.

Hur såg det ut innan?

Är du rädd/orolig för något relaterat till din sjukdom?

Vad får dig att må bra/uppleva välbefinnande?

Hur skulle du vilja att ditt liv såg ut?

Vilket stöd får du från sjuksköterskan?

Vad gör sjuksköterskan för dig?

Hur skulle du beskriva sjuksköterskans bemötande?

Vad skulle du vilja att sjuksköterskan gjorde?

Följdfrågor:

Kan du utveckla detta lite mera?

På vilket sätt...?

Vad kände du?

Vad menar du med...?

Bilaga 2

Forskningsplan

Information till forskningspersonerna

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojektet Kronisk smärta och hjärtsvikt vid Angereds närsjukhus. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Både hjärtsvikt och kronisk smärta är tillstånd som drabbar många människor och bidrar till ett stort lidande i samhället. Att leva med kronisk smärta eller hjärtsvikt får ofta konsekvenser för personens vardag och upplevelser och påverkar tankar och känslor. Många behöver anpassa livet efter sjukdomen. Det kan variera hur man upplever bemötandet i vården och vilka förväntningar man har på vården. Det övergripande syftet är att beskriva hur patienter med långvarig smärta eller hjärtsvikt upplever sin livssituation och vilka strategier som används för att hantera situationen. Du tillfrågas eftersom du är inskriven på antingen smärtmottagning eller hjärtmottagning vid Angereds närsjukhus.

Forskningshuvudman för projektet är Västra Götalandsregionen, Angereds närsjukhus. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien.

Hur går studien till?

Studien kommer att genomföras genom intervjuer. Beräknad tid för intervjun är 30-60 minuter. Intervjun kommer att ske i Angereds närsjukhus lokaler i ett avskilt rum. Frågor kommer att ställa om hur du upplever din situation och hur din vardag påverkas av sjukdomen. Frågor om din upplevelse av vården kommer också att ställas. Om du tillåter kommer vi att spela in intervjun för att bättre kunna ta vara på det du berättar.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

De risker som finns med att delta i studien är att det kan kännas obehagligt att berätta om sin situation. Om du upplever intervjusituationen obehaglig kan du närsomhelst avbryta intervjun utan att det på något sätt kommer att påverka din vård. Du kan också ta kontakt med ansvariga för studien om det är något du känner att du behöver prata om efter intervjun.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig.

De uppgifter vi kommer att be dig lämna om ålder, kön, i vilket land du är född. Inga uppgifter om dig kommer att kunna knytas till dig som person. Det inspelade materialet kommer att förvaras i lösenordskyddade datorer vid Göteborgs universitet och kommer inte att kunna knytas till dig som person. Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem.

Ansvarig för dina personuppgifter är Västra Götalandsregionen, Angereds närsjukhus. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i studien, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta Ingela Henoch, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Box

457, 405 30 Göteborg, 031-786 60 92. Dataskyddsbud är Christine Åberg som kan nås på 031-332 6724. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du vill ha information om dina individuella data som är insamlade eller om hela studien så kontakta nedanstående ansvariga forskare.

Försäkring och ersättning

Ingen ersättning utgår för att delta i studien.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför, och det kommer inte heller att påverka din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

<p>Ingela Hénoch Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Box 457 405 30 Göteborg Tel. 031-786 6092 Ingela.henoch@gu.se</p>	<p>Susann Strang Institutionen för vårdvetenskap och hälsa Box 457 405 30 Göteborg Tel. 031-786 60 39 Susann.Strang@gu.se</p> <p>Louise Danielsson Angereds Närsjukhus Forskning och utvecklingsenheten Box 63 424 22 Angered 031- 332 68 76 louise.danielsson@vgregion.se</p>
---	--

Samtycke till att delta i studien

Jag har fått muntlig och skriftlig informationen om studien och har haft möjlighet att ställa frågor. Jag får behålla den skriftliga informationen.

- Jag samtycker till att delta i studien Kronisk smärta och hjärtsvikt vid Angereds närsjukhus
- Jag samtycker till att uppgifter om mig behandlas på det sätt som beskrivs i forskningspersonsinformation.

Plats och datum	Underskrift

Information har givits av:

Plats och datum	Underskrift