

Gabriella Löfbom

Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 hp, VKG11X, VT2016

Grundnivå

Handledare: Jane Österlind

Examinator: Malin Lövgren

Att vara sjuk i hjärtsvikt: Patienters erfarenhet av delaktighet i sin egen vård

To suffer from heart failure: Patients experience of participation in their own care.

Sammanfattning

Bakgrund: Hjärtsvikt räknas i dag som en av våra stora folksjukdomar. Man beräknar att 10 % av den svenska befolkningen kommer att drabbas av hjärtsvikt under sin levnad. Hjärtsvikt är kroniska sjukdomssymtom som kräver att den som får hjärtsvikt lär sig att sköta sin hälsa genom egenvård. Detta kräver att patienten förstår och känner sig delaktig i den vård som ges.

Syfte: Syftet var att undersöka hur patienter som lever med hjärtsvikt upplever delaktighet i den egna vården.

Metod: En litteraturöversikt, baserad på åtta vetenskapliga artiklar, har gjorts. Artiklarna söktes fram via databaserna Pubmed och Chinal. De analyserades och sammanställdes i kategorier med underkategorier.

Resultat: Resultatet presenteras i fyra huvudkategorier; *Att vara aktivt eller passivt delaktig. Att känna förtroende och trygghet; få kontroll. Tydliga roller, kontinuitet och tillgänglighet. Ett delat ansvar; göra val och ta beslut.* Resultatet visade att delaktighet upplevdes som viktigt för patienten. Resultatet visar att för att känna sig delaktig behöver patienten känna trygghet, tilltro till sig själv och till vården. Resultatet visar att patienten upplevde delaktighet som ett delat ansvar mellan patienten och sjuksköterskan.

Diskussion: Resultatet diskuteras med konsensusbegreppet hälsa och Antonovskys teori om KASAM – Känsla av sammanhang.

Nyckelord: Delaktighet, Upplevelser, Bemötande

Abstract:

Background: Congestive heart failure is now considered as one of the major diseases. Approximately 10% of the Swedish population will be affected during their lifetime. Congestive heart failure is symptoms of a chronic disease that requires the affected person to manage self care. To manage self care requires information and knowledge in how to cope with the new diagnose. This requires that the patient understand and feel participation in the care for him or her.

Aim: The aim was to examine the patient experience of participation in self care.

Method: A literature review based on eight scientific articles has been made. The articles were searched and found in Pubmed and Chinal. They were analyzed and compiled in categories with subcategories.

Results: The result is presented I four main categories; *To be actively or passively involved. To feel trust and security; take control. Clear roles, continuity and availability. A shared responsibility; make choices and take decisions.* The result shows that to feel participation the patient needs to feel safe. He or she needs to have faith in themselves and the caregiver. The result shows that the patient sees participation as a shared responsibility between the patient and the nurse.

Discussions: The result is discussed by the consensus concept; Health and Antonovsky's theory SOC- Sense of Coherence

Keywords: Participation, Experience, Treatment

Innehållsförteckning

1 INLEDNING	1
2 BAKGRUND	1
2.1 DEFINITION OCH ETIOLOGI	1
2.2 BEHANDLING OCH PROGNOSES.....	3
2.3 ATT LEVA MED HJÄRTSVIKT.....	3
2.4 DELAKTIGHET	5
3 PROBLEMFÖRMULERING.....	6
4 SYFTE.....	7
5 TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	7
6 METOD	8
6.1 DATAINSAMLING	8
6.2 URVAL	9
6.3 DATAANALYS.....	9
6.4 FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
7 RESULTAT	9
7.1 ATT VARA AKTIVT ELLER PASSIVT DELAKTIG	10
7.2 KÄNNA FÖRTROENDE OCH TRYGGHET; FÅ KONTROLL.....	11
7.3 TYDLIGA ROLLER, KONTINUITET OCH TILLGÄNGLIGHET	12
7.4 ETT DELAT ANSVAR; GÖRA VAL OCH TA BESLUT	13
8 DISKUSSION.....	14
8.1 METODDISKUSSION.....	14
8.2 RESULTATDISKUSSION	14
8.3 KLINISKA IMPLIKATIONER.....	17
8.4 FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING.....	18
9 SLUTSATS	18
BILAGA 1. SÖKMATRIS	22
BILAGA 2. MATRIS ÖVER URVAL AV ARTIKLAR TILL RESULTAT	23



1 Inledning

Jag har under de senaste tio åren arbetat på vårdavdelning för patienter med hjärtsvikt. Min upplevelse har varit att patienter med hjärtsvikt riskerar att få sitt dagliga liv påverkat av de många symtom hjärtsvikten innebär. Jag har i mitt arbete upplevt att en del patienter haft svårt att ta till sig given information och omforma den till kunskap om sin hälsa och livssituation. Jag har upplevt att detta har lett till många onödiga återinläggningar när patienten blivit försämrad på grund av oförmåga till egenvård som berott på nedsatt kunskap, insikt och delaktighet i sin hälsosituation. Jag har funderat på vad detta beror på. Har jag inte informerat tillräckligt eller på rätt sätt? Vill patienten vara mer delaktig men inte givits utrymme? Det är en utmaning för sjuksköterskan att i undervisning och kommunikation nå fram till patienten och förmå dem att fullfölja egenvård och medicinering. Jag vill med min litteraturöversikt undersöka vad som finns skrivet om delaktighet hos patienter med hjärtsvikt utifrån ett patientperspektiv.

2 Bakgrund

Hjärtsvikt räknas som en av Sveriges stora folkhälsoproblem. Omkring 200 000 personer i Sverige beräknas leva med hjärtsviktssymtom. Antalet människor med hjärtsvikt ökar med stigande ålder, ca 10 % av befolkningen över 80 år beräknas ha hjärtsvikt. Medelåldern hos patienter med hjärtsvikt ligger på 77 år för kvinnor och 72,5 år för män (RiksSvikt, 2013). Enligt World Health Organisation (WHO, 2014) är mer än hälften av alla dödsfall i Europa relaterade till hjärtsjukdom, 80 % av hjärtsjukdomarna går att förebygga (WHO, 2014). För patienter som drabbats av hjärtsvikt är prognosen allvarlig. Sedan 2008 har ett-årsmortaliteten legat mellan 19-20%. Av de som får hjärtsvikt ser man efter fem år att cirka 50 % inte överlevt (RiksSvikt, 2013).

2.1 Definition och etiologi

Hjärtsvikt är ett eller flera symtom på nedsatt hjärtfunktion som sammantaget definieras som hjärtsvikt (Persson 2003). Enligt European Society of Cardiology (ESC) kan man hos patienter med hjärtsvikt se tre symtom varav de två första kriterierna skall vara närvarande för att diagnosen hjärtsvikt skall sättas.

- Symtom i vila eller vid ansträngning, såsom svårt att andas och orkeslöshet.
- Faktiska tecken till hjärtsvikt i vila, såsom vätskefyllda svullna underben, buk och vätska i lungorna.
- Svar på hjärtsviktsbehandling såsom förbättrad ork, mindre andfåddhet, mindre vätskeansamlingar i kroppen.

New York Heart Association Functional Classification (NYHA) är ett system för klassificering av allvarlighetsgraden av hjärtsvikt. I Sverige används NYHA vid diagnostisering av hjärtsvikt och beskriver hur symtomen påverkar patienten (tabell I)

Tabell I NYHA klassificering

NYHA I	Patienten har nedsatt vänsterkammarmfunktion utan symtom. Patienten känner inte någon till lätt begränsning vid ordinär fysisk aktivitet.
NYHA II	Patienten har symtom som andfåddhet, hjärtklappning och bröstsmärta vid ordinär fysisk aktivitet.
NYHA III	Patienten har symtom vid lätt till måttlig ansträngning såsom på- och avklädning.
NYHA IV	Patienten har symtom som andfåddhet och bröstsmärta i vila och är oftast sängliggande.

Hjärtsviktssymtom utvecklas på basis av en rad olika tillstånd både kardiella - från hjärtat och extra kardiella - andra bakomliggande faktorer. Kardiella tillstånd kan vara sjukdom i hjärtsäcken, hjärtmuskeln, kransartärerna, hjärtklaffarna eller retledningssystemet. De extrakardiella orsakerna som kan ge hjärtsvikt är tillstånd som påverkar och ger förändringar i hjärtmuskeln på grund av ökat perifert motstånd dvs. ett förhöjt tryck i kärlen som gör det jobbigare för hjärtat att pumpa runt kroppens blodvolym, det vanligaste exemplet är högt blodtryck (Persson, 2003).

Hjärtsvikt är symtom med i de flesta fall mycket dålig prognos, i det senare skedet av hjärtsvikt är det ett palliativt tillstånd. Prognosen är dock mycket svår att bedöma även i slutskedet eftersom ca 60 % av personer med hjärtsvikt dör en plötslig hjärtdöd. De ses i studier att läkare har mycket svårt bedöma överlevnaden hos patienter med hjärtsvikt i



slutskedet. Patienter som bedömdes ha 2-3 månader kvar att leva dog istället plötsligt inom 2-3 dagar (Strang, 2012).

2.2 Behandling och prognos

Medicinsk behandling vid hjärtsvikt består i första hand av vätskedrivande medicinering samt medicinering för att underlätta hjärtats arbete med blodtryckssänkande läkemedel och hjärttakts sänkande läkemedel som diuretika, betablockerare och ACE hämmare. Vid svårare fall av hjärtsvikt kan man behandla med pacemaker som stimulerar vänster kammare till kraftigare pumpning. Efter den initiala sjukdomstiden och när diagnosen hjärtsvikt är satt får patienten komma för regelbundna besök på hjärtsviktsmottagning där patienten får träffa en sjuksköterska för uppföljning (Hjärt-Lungfonden, 2011). Att läkemedelsbehandlingen fungerar bra för patienten är av stor vikt för att minska svåra symtom och sjukdomskänsla hos patienten. Behovet av sjukhusvård minskar med fungerande läkemedelsbehandling och patienten upplever en förbättrad livskvalitet (Strang, 2012). Strang menar att vården av patienter med hjärtsvikt bör beakta; fysiska, psykiska, sociala, och existentiella frågor som kan komma hos en patient med hjärtsvikt. Är grundsjukdomen rätt medicinerad? Har man identifierat och beaktat symtom som ångest, sömnsvårigheter, nedstämdhet och förvirring? Kan patienten bli mer aktiv och delaktig i sin egen vård? Finns det sociala stödet som patienten kan tänkas behöva? Vilka känslor väcker hjärtsviktssymtomen? Upplever patienten dödsångest, existentiell kris eller har patienten förmåga att finna mening med sin situation i livet? (Strang, 2012).

2.3 Att leva med hjärtsvikt

Insikten om att det egna hjärtat har försämrade pumpförmåga och kraft kan vara skrämmande för patienten. Patienter får en ökad medvetenhet om sin egen dödlighet, det kan leda till psykiska och emotionella påfrestningar. Patientens egen existens rubbas med insikten om att kroppen inte längre fungerar som den gjort tidigare. Och påminnandet om att man som människa inte är odödlig utan att döden kan närma sig i en takt man inte varit förberedd på.

I avhandlingen ”Ett liv i berg och dalbana” av Brännström (2006) framkommer att patienterna upplever att de lever i dödens väntrum. Att de åker berg och dalbana mellan att



vara mycket försämrade i sina symtom för att sedan komma upp på toppar och känna sig bättre (Brännström, 2006). Att leva med hjärtsvikt präglas av ovisshet. Förändringar i livet som är svåra att förutse, snabba kast och förändringar i hälsoläget och livssituationen. Att leva med hjärtsvikt kan innebära en känsla av att livet är hotat. Vanligt bland patienter med hjärtsvikt är att de uttrycker en känsla av att vara begränsade i livet. De tycker att det är svårt att följa behandlingen och saknar kunskap att hantera sin situation. De uttrycker att de har svårt att förstå och att missförstånd ofta uppstår. Ett exempel är en patient som sa ” när man är sjuk ska man ju dricka mycket vatten...” . Patienten hade svårt att förstå och ta till sig vätskerestriktion (Riegel, Carlson, 2002). Att leva med hjärtsvikt innebär en osäkerhet inför hur framtiden kommer att se ut.

I Brännström (2006) framkommer att eftersom symtomen i hjärtsvikt kommer och går, från det att patienten kan vara i en livshotande situation till det att patienten känner sig mycket bättre, gör det att patienten får svårt att förbereda sig existentiellt såsom att ta avsked av människor runtomkring och mentalt förbereda sig för döden. Det finns inte någon gräns, som i exempelvis cancervård, där man kan se att nu finns det inget mer att göra.

Hjärtsvikt är i hög grad livsstilsrelaterad. Försämring kan innebära en förändring av hur patienten upplever och ser på sitt liv. Hjärtsvikt ger symtom som fatigue d.v.s.en trötthet som är ständigt närvarande och som inte riktigt går att vila sig ifrån, försämrad muskelkraft, ökad törst och andfåddhet (HjärtLungfonden, 2011). Dessa symtom gör sig hela tiden påmind i patientens vardag. Att leva med hjärtsvikt kan vara påfrestande genom att livet förändras och man uppmanas göra förändringar i livet för att kunna minska symtom och hantera vardagen. Brännström (2006) ser i sina intervjuer att patienterna uttrycker att livslusten går förlorad då de inte orkar göra det de önskar göra. De säger att de hela tiden måste kämpa mot tröttheten som inte vill ge med sig.

Några av de livsstilsförändringar patienten kan vidta är att öka fysisk aktivitet, lägga om kost, sluta röka samt minska intaget av alkohol. Det är sjukvårdens och sjuksköterskan ansvar att ge information och råd till patienten. Regelbunden viktkontroll gör det möjligt att i ett tidigt skede uppmärksamma vätskeansamlingar i kroppen. Rökstopp rekommenderas och



sjuusköterskan kan erbjuda hjälp med rökavvänjning. Måttliga mängder alkohol påverkar inte hjärtat vid hjärtsvikt men vid stora intag finns det risk att hjärtsvikten försvåras (Strömberg, 2002). Patienter uttrycker känslan av att vara begränsade och fångna i sina kroppar de känner en frustration och ilska över att inte kunna ha makt över sin kropp och kunna göra det de vill. Patienterna uttrycker en oro och otrygghet i att inte veta hur och om de kommer att klara sig själva. Döden blir mer påtaglig och skrämmande för dem och de saknar trygghet i sin syn på den egna kroppen och framtiden (Burström et al, 2012). Depression och ångest är vanligt bland patienter med hjärtsvikt. Patienter med hjärtsvikt löper också en ökad risk att drabbas av förvirringstillstånd på grund av den nedsatta cirkulationen som gör att det kommer för lite blod till hjärnan (Strang, 2012). Patienten tvingas ändra sina egna förväntningar på vad de vill och kan orka med (Burström et al 2012).

2.4 Delaktighet

Socialstyrelsen (2005) beskriver delaktighet som att; patienten ges individuellt anpassad information, får möjlighet att välja behandlingsalternativ samt får kontinuerligt återkommande medicinsk bedömning.

Patientdelaktighet innebär att patienten deltar i sin vård. Enligt Eldh et al (2004) så är det viktigt för patienten att ha tilltro både till sig själv och till vården. Det är en förutsättning att patienten känner att målet med vården är relevant och uppnåbart. Författarna menar vidare att en förutsättning för att patienten ska uppleva delaktighet är att hen har en känsla av kontroll samt kunskap om sin kropp, sitt hälsotillstånd. Patienterna uttrycker att det är viktigt för dem att få kontinuerlig information om sin diagnos och prognos. Patienterna ville få en mer utförlig beskrivning av vad som händer i kroppen vid hjärtsvikt och hur de skall kunna möta dessa förändringar. Flera patienter uttryckte att de fick för lite information och att de inte kunde vara delaktiga (Rodriguez et al, 2008).

Ehnfors et al (1997) menar att delaktighet innebär att patienten involveras i hela vårdprocessen, det vill säga planering, beslutsfattande och konkreta vårdhandlingar. Enligt Moser et al (2008) är de viktigaste faktorerna som påverkar patientens beslutsfattande och delaktighet; ålder, kunskaper om den egna hälsan, vilka symtom patienten har och



patientens tidigare erfarenheter av symtom och hur sjukvården har fungerat för dem. Moser ser vidare att patienter med nedsatt kognitiv förmåga var överrepresenterade bland patienter med hjärtsvikt. Den nedsatta kognitiva förmågan menar Moser spelar en stor roll i patientens förmåga att fatta beslut och vara delaktig i den egna vården (Moser et al 2008). Enligt Strömberg (2002) är motivation avgörande för om patienten skall kunna förändra sin livsstil och följa den behandling som föreskrivs. Att ha fysisk och psykisk förmåga samt kunskaper om hur tecken och symtom på försämring känns igen stärker patientens delaktighet. Patienten måste vara delaktig och ha kunskap att själv kunna utvärdera effekten av medicinering och livsstilsförändringar.

Socialstyrelsen framhåller vikten av att sjuksköterskans kommunikation med patienten baseras på respekt, lyhördhet och empati, det vill säga kommunikationen sker på patientens villkor och utifrån hans förutsättningar (Socialstyrelsen, 2005). I Stockholms läns landsting har man under 2014 startat upp projektet 4D vilket betyder att man sätter ökat fokus på de fyra vanligast förekommande folksjukdomarna i Sverige, däribland hjärtsvikt. Man ser från landstinget sida ett behov av att stärka egenvården och patientens aktiva delaktighet (Stockholms läns landsting SLL, 2015). Patientlagen som kom 2010 har sedan 2015 förtydligat vikten av patientens delaktighet. Lagen föreskriver att hälso och sjukvården så långt det är möjligt ska planeras och genomföras i samråd med patienten. Lagen skriver att när patienten ska medverka i sin egen vård ska det ske utifrån patientens egen vilja och förmåga (Svensk författningssamling 2014:821 5 kap. § 1-2).

3 Problemformulering

Hjärtsvikt är symtom på bakomliggande hjärtsjukdom som gör att hjärtat fungerar otillräckligt. Hjärtsvikt är ett kroniskt och ofta dödligt tillstånd som innebär att patientens liv förändras både fysiskt och psykisk. Hjärtsviktssymtomen kan te sig oberäknliga för patienten varför det blir viktigt för patienten att kunna känna igen och förstå symtom. Patienten kommer att behöva göra livsstilsförändringar och medicinera livslångt för att kunna lindra symtom och i möjligaste mån bibehålla hälsa. För att kunna göra livsstilsförändringar och förstå vikten av medicinering måste patienten vara delaktig i sin vård. För att patienten skall



kunna vara delaktig krävs att patienten vill vara delaktig och att vården bjuder in patienten till delaktighet.

Utifrån ovanstående ter det sig viktigt att förstå patientens upplevelse av delaktighet.

4 Syfte

Syftet var att undersöka hur patienter med hjärtsvikt erfar delaktighet i sin egen vård.

5 Teoretisk utgångspunkt

De fyra begrepp som är centrala inom omvårdnadsteorier utgör konsensusbegreppen; hälsa, människa, omvårdnadshandling och miljö.

Hälsa definierades av WHO såsom ett tillstånd som inte endast är frånvaro av sjukdom utan också fysisk, psykisk och socialt välbefinnande.

Hälsa är alltså en helhet som innefattar hela människan. Med hälsa menas människans upplevelse; människan kan uppleva hälsa trots sjukdom eller ohälsa trots avsaknad av sjukdom.

Professor i medicinsk sociologi Antonovsky har myntat begreppet salutogenes utifrån att han beskriver vilka faktorer som får människan att känna hälsa i motsats till patogenes där man ser till varför människor blir sjuka. Han ställer sig frågan varför vissa människor, trots många motgångar i livet, känner hälsa och mening medans andra känner sig utsatta trots att de inte genomlevt några större motgångar. Vad är det som gör att en del patienters copingstrategier är mer uttalade än andras?

Antonovsky ser en förklaring i begreppet KASAM – känsla av sammanhang. KASAM innefattar tre hörnpelare; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Antonovsky talar om hur människan förhåller sig till olika livshändelser. Med livshändelser menar han, inifrån och utifrån kommande impulser, känslor och händelser.

Med **begriplighet** menar Antonovsky hur människan upplever de inre och yttre händelser som finns runt omkring, som antingen förnuftiga, begripliga och tydliga eller som kaotiska och oförklarliga. Han menar att en människa med hög känsla av sammanhang har förmåga att se händelser, även om de kommer som överraskningar, som begripliga och förklarliga. Han



menar att oavsett om händelsen är önskvärd eller ej kan människan med hög KASAM göra händelsen begriplig.

Med **hanterbarhet** menar Antonovsky de resurser människan ser sig ha till sitt förfogande. Han menar att en människa med hög KASAM kan se sina inre resurser som exempelvis sin tro eller yttre resurser som exempelvis närstående som hjälp när något händer. Antonovsky menar att har människan en hög känsla av hanterbarhet kommer hen inte att känna sig som ett offer för omständigheter och händelser utan har resurser att hantera det som händer.

Meningsfullhet menar Antonovsky uppstår då man får lov att vara delaktig i sitt liv att vara en del i utformandet av det egna ödet. Att man förstår och kan hantera de händelser som kommer och att man orkar med att möta upp till de krav som ställs. Att man ser uppkomna händelser som utmaningar värda engagemang. Antonovsky menar att den som har en hög känsla av sammanhang har en förmåga att se mening i livets händelser oavsett om de är önskade eller oönskade. (Antonovsky, 1987)

6 Metod

Studien har utformats i enlighet med det Friberg (2012) beskriver som litteraturöversikt vilken syftar till att på ett deskriptivt sätt redogöra för den litteratur som finns tillgänglig i ett valt ämne. Friberg (2012) menar att en litteraturöversikt är en kritisk granskning av systematisk sökt litteratur samt en sammanställning av den funna litteraturen. Jag har valt att söka och kritiskt granska artiklar i området delaktighet vid egenvård hos patienter med hjärtsvikt.

6.1 Datainsamling

Datainsamlingen gjordes via sökningar i databaserna Pubmed och Cinahl. Sökord som användes var "heart failure", "communication", "experience", "participation" Sökningarna gjordes med boelsk söklogik som betyder att sökningen gjordes med flera sökord efter varandra för att se sökordens samband och minska sökresultat. Sökningarna gjordes på artiklar som var vetenskapligt granskade och var publicerade mellan åren 2006-2016. Sökningar gjordes parallellt i Pubmed och Cinahl med samma kombination av sökord för att täcka sökområdet.

6.2 Urval

Initialt sökord var hjärtsvikt, heart failure för att få ett brett och omfattande sökresultat.

Vidare sökord var participation heart failure, experience heart failure, decision making heart failure.

De utvalda artiklarna har alla speglat situationen för patienter med hjärtsvikt från Sverige, USA och Storbritannien. Hänsyn till eventuella kulturella skillnader har inte gjorts.

Kvalitativa artiklar har använts.

6.3 Dataanalys

Först identifierades de titlar som verkade stämma överens med ämnet. Abstrakt lästes för att se om artiklarna stämde överens med litteraturoversiktens syfte. De artiklar som valdes ut lästes först översiktligt för att sedan läsas grundligare ett flertal gånger för att få en så bra förståelse för artiklarna som möjligt. Vid grundligare genomläsning markerades delar som svarade mot syftet. Delarna som hittades i de olika artiklarna jämförs med varandra för att se var artiklarna var samstämmiga och var de skiljde sig åt (Friberg, 2012).

6.4 Forskningsetiska överväganden

Vikt har lagts vid huruvida artiklarna var etiskt granskade eller inte och om artikel författarna diskuterat för och nackdelar med sin studie.

Då man som människa alltid bär med sig någon form av förförståelse är det viktigt att inför granskning av litteratur kunna identifiera sina egna förförståelse och så långt det är möjligt lägga dessa åt sidan, att göra sig så ren och naiv inför materialet som är möjligt. Viktigt är att redovisa allt det som framkommer i artiklarnas resultat både det som svarar negativt och positivt mot syftet (Friberg, 2012).

7 Resultat

Resultatet sammanställs nedan i de kategorier som vuxit fram under artikelanalysens gång.

Fyra huvudkategorier framkom. Den första kategorin är: *Att vara aktivt eller passivt delaktig.*

Den andra kategorin är: *Att känna förtroende och trygghet; få kontroll* Den tredje kategorin

är: *Tydliga roller kontinuitet och tillgänglighet*. Den fjärde och sista kategorin är; *Ett delat ansvar; göra val och ta beslut*.

Studierna i resultatet visar att merparten av patienterna upplevde det som negativt att inte känna sig så delaktiga i sin vård som de skulle vilja vara, medan andra patienter önskade att inte vara delaktiga i sin vård. Studierna visar att patienterna inte alltid kunde känna tilltro och trygghet. Patienterna förstod inte alltid och kunde inte alltid ta till sig information från vårdgivaren. De upplevde kommunikation och information som svår att förstå. Studierna visar att patienter upplevde att de inte blev sedda och att vårdgivare var stressad och inte hade tid för patienten och dennes frågor och funderingar.

7.1 Att vara aktivt eller passivt delaktig

Av studierna framkommer att patienterna beskrev sig som aktivt eller passivt delaktiga. Att vara aktivt delaktig formulerades som; att vara ansvarig och acceptera ansvar (Eldh et al, 2006).

Swenne et al, (2013) beskriver i sin studie två typer av patienter; de som vill och förmår vara en aktiv deltagare i sin vård och de som vill ha och intar en mer passiv roll.

I studien ser man att en del patienter vill vara aktivt delaktiga medan andra inte önskar vara delaktiga utan gör som de blir tillsagda eller rekommenderade, utan att göra en egen reflektion kring handlingen. Eldh et al (2006) beskriver att patienten har en känsla av att det egna jaget försvinner då de inte ses som individer och blir inbjudna till att vara delaktiga i sin vård. Blir de inte inbjudna till delaktighet avsäger de sig sin medbestämmanderätt och fogar sig till de beslut vården tar (Eldh et al, 2006). Liksom Eldh et al (2006) belyser Nordgren et al (2007) att patienter tenderar att överlämna sig helt och på så sätt bli ett objekt där de inte alls tar del i beslut kring sin vård. Författarna ser också att, även om merparten av patienterna vill vara delaktiga, uttrycker en del patienter en lättnad då de blir betraktade som objekt och inte själva behöva ta några beslut. Matlock, Nowels och Bekelman (2010) beskriver delaktighet i beslutsfattande som dels något aktivt och dels icke aktivt. Författarna ser i studien dels de patienter som aktivt uttrycker åsikter och vill vara delaktiga i beslut som skall tas och dels andra patienter som inte identifierar de beslut som skall tas utan uttrycker att det inte är deras sak att ta beslut utan vårdgivarens. Det som för den ena patienten blir ett svårt beslut ses av en annan som självklart. Ett exempel på detta är patienten som kämpar med beslutet att vilja leva



medan en annan patient funderar kring beslut om huruvida hen skall få en defibrillator inopererad. Dessa två identifieras i studien som aktiva beslutsfattare medan andra beskrivs som passiva då de uttrycker att beslutsfattande inte är upp till dem utan besluten tas bättre av vårdpersonalen. Liksom Matlock et al (2010) ser Swenne et al (2007) i sin studie att en del patienter aktivt deltar i beslut om sin egen vård medan andra förhåller sig passiva. De som identifieras som aktiva säger sig behöva tid till reflektion innan beslut tas, de vill ta in andras åsikter och involvera familj och vänner när de tar sina beslut, medan de som har en mer passiv inställning lägger sin tillit till religiös övertygelse, tron att vårdgivaren vet bäst eller så hade man tron att all vård hjälper oavsett vilket beslut som tas.

7.2 Känna förtroende och trygghet; få kontroll

Eldh et al (2006) menar att patientens upplevelse av delaktighet bestod av; att vara säker på sig själv, att förstå information och försöka behålla kontroll. Kunna förlita sig till sig själv, känna sin kropp och kunna uppmärksamma kroppens signaler. För delaktighet krävdes ett förhållande mellan patient och sjuksköterska som präglades av respekt. Patienter upplevde sig nonchalerade och förolämpade om de inte blev sedda och bemötta med respekt (Field et al, 2006, Nordgren et al, 2007).

Att inte känna sig delaktig upplevdes av patienten som att inte förstå, att inte ha kontroll och att upplevas som icke tillräknelig (Eldh et al, 2006)

Riegel et al (2006) ser i sin studie att patienternas upplevelse av sjuksköterskans bemötande hade stor betydelse för den fortsatta relationen och kommunikationen. I studien ger patienterna uttryck för att det är viktigt att sjuksköterskan är aktivt lyssnande, motiverande och att hen visar förståelse för vilken effekt sjukdomen har på patienternas liv. Författarna menade vidare att patienterna upplevde att det är viktigt att det finns en empatisk relation mellan patient och sjuksköterska. Nordgren et al (2007) beskriver i sin studie patienter som upplevde att de inte kunde förlita sig på sina kroppar och kände stor osäkerhet till hur de skulle klara av vardagliga sysslor. Eldh et al (2006) belyser att patientens upplevelse av att känna sig själv innebar att kunna sätta upp rimliga mål för sig själv och på så sätt bibehålla motivation och delaktighet. I Riegel et al (2006) ser man att patienterna uttrycker att, de har tillit till vården men det är en religiös övertygelse som ger trygghet och mening.



Begreppet patientdelaktighet beskrivs vidare som att patienterna behöver känna tilltro till både sig själva, sina egna förmågor och till vårdgivaren.

Nordgren et al (2007) beskriver att patienternas upplevelse är att det förväntades av dem att vara delaktiga men trots att de försökte så fann patienterna det svårt att känna delaktighet då de inte fullt ut fick ta del av information kring sin hälsa, medicinering och vård. Patienterna fick inte den helhetsbild som gjorde att de kunde förstå sin hälsosituation.

Vidare beskrevs att det var betydelsefullt att känna att målet med vården är relevant och rimligt nåbar (Eldh et al, 2006).

7.3 Tydliga roller, kontinuitet och tillgänglighet

Field et al (2006) belyser i sin studie att patienterna ser det som viktigt att få möjlighet till återkommande samtal med sin vårdgivare för att diskutera sin situation.

För patienterna var det viktigt att känna sig sedda och respekterade och att personalen fanns tillgänglig för frågor när patienterna hade funderingar (Nordgren et al, 2007) (Field et al, 2006).

Nordgren et al (2007) beskriver vidare att kontinuitet med vårdgivaren upplevdes som meningsfullt, då kunde patienten känna tilltro och trygghet. Delaktigheten grundade sig i patientens upplevelse av att sjuksköterskan var närvarande, inte bara kroppsligt utan även mentalt. Brist på kontinuitet och ständiga byten av personal bidrog till att patienten försökte lösa uppkomna problem på egen hand efter egna kunskaper och upplevelser. Något som kunde gå bra, men som även kunde innebära att patientens hälsa försämrades (Eldh et al 2006). Det var också viktigt att kunna styra när exempelvis hembesök skulle äga rum. Det gav en ökad känsla av trygghet och deltagande i den egna vården. Patienten ser kontroll som en känsla av att kunna lita till sig själv och känna ansvar för sig själv och den situation hen befinner sig i. Patienten upplever det som mycket positivt att ha inflytande över när och hur information ges. Patienterna uttrycker vikten av kontinuitet, återkommande, rak och tydligt given information. Patienterna sa sig uppleva ökad delaktighet då de kunde känna tillgänglighet till sjuksköterskan för praktiska råd och svar på frågor om hur de skulle hantera vardagen (Näsström, 2013).

Det kunde upplevas som svårt att veta vem som har vilken roll i vården och vem man som patient ska vända sig till (Swanne et al, 2013).

7.4 Ett delat ansvar; göra val och ta beslut

Patienten uttrycker det som delat ansvar hellre än delaktighet. Patienterna menar att det delade ansvaret innebär att sjuksköterskan sitter på mer fakta men har ansvar att informera och ge kunskap så att patienten har möjlighet att göra val. Patienterna uttrycker vikten av att få sista ordet i de val som skall göras och att sjuksköterskan accepterar det (Larsson et al, 2007).

Eldh et al (2006) beskriver i sin studie hur patienten upplever sig bli tillsagda vad de ska göra utan val eller hänsyn till deras åsikt eller till vilken situation de befinner sig i.

Patienten upplevde att det är underförstått att det är sjuksköterskans uppfattning om vad som är bäst för patienten som gäller. Eldh et al.(2006) menar vidare att patienten upplevde patienten att delaktighet i vård och behandling var att ta ansvar, ta in nya kunskaper och att bli behandlad som en unik individ. Patienterna uppgav att delaktigheten ökade då de gemensamt med personalen kunde uppmärksamma sina önskningsar.

Riegel et al (2006) skriver att för att patienterna skulle kunna uppleva delaktighet måste patienterna återkommande ta vardagsbeslut för att kunna åstadkomma en förändrad livsstil. Patienterna upplevde att de behövde få kunskap och färdighet för att kunna ta dessa vardagsbeslut (Riegel et al, 2006).

I Field et al (2006) framkommer att flera patienter kände sig tvekande till medicinering. Patienten sa sig inte förstå meningen med medicinen eller skillnaden mellan medicinska biverkningar och symtom på hjärtsvikt. Eftersom de sa sig inte förstå vad hjärtsvikt innebar, de hade svårt att förstå vad som skilde hjärtsvikt från annan hjärtsjukdom. De hade svårt att förstå och acceptera medicineringen och ta beslut om sin medicinering.

Liksom Nordgren et al (2007) ser Field et al (2006) i sin studie att patienten förstår att de har något fel med hjärtat men inte vad det är för fel. De kan inte koppla hjärtfelet till de symtom de upplever. Det framkommer i studierna att även om information givits så har den inte kunnat omformas till kunskap för patienten.

8 Diskussion

I metoddiskussionen diskuteras metodens styrkor och svagheter. I Resultatdiskussionen diskuteras de viktigaste delarna som framkommit (Friberg, 2012). Resultatet diskuteras utifrån ett sjuksköterske och patienten perspektiv med Antonovskys KASAM och konsensusbegreppet hälsa.

8.1 Metoddiskussion

Fördelar med litteraturoversikt kan ses i att man får en bred överblick av ämnet. Nackdel kan ses i att man inte får informationen från primärkällan utan genom någon annan.

I denna litteraturoversikt har kvalitativa artiklar använts. Intervjustudier har varit till fördel då det är patientens upplevelse som studeras. Nackdel med enbart kvalitativa studier kan ses i att några av studierna haft få deltagare och med större kvantitativa undersökningar kan man få ett större underlag för sitt resultat. De artiklar som hittats har väl speglat syftet med litteraturoversikten. Vid urval av artiklar har vetenskapligt granskade artiklar använts för att säkerställa att studierna utformats på ett vetenskapligt sätt. Begränsning har gjorts till artiklar som speglar västerländsk vård, detta för att få patientperspektiv från en vårdkultur som liknar varandra. Hänsyn till eventuella kulturskillnader har inte gjorts i sammanställningen av litteraturen. I en del studier har det varit enbart kvinnors eller mäns erfarenheter av delaktighet vid hjärtsvikt. I den här studien har inte gjorts någon jämförelse mellan kvinnor och män. Sjuksköterskans och anhörigas perspektiv har exkluderats då syftet med arbetet var att belysa patientens perspektiv.

8.2 Resultatdiskussion

Syftet med litteraturoversikten var att belysa patienters upplevelse av delaktighet. Resultatet har visat att patienterna tycker att den egna delaktigheten är viktig. Man kan se en samstämmighet i studierna som visar att patienten har svårt att känna sig trygga i vården. I studierna ser man otrygghet som direkt uttalad men också utsagd där patienten blivit ett objekt istället för en unik individ. Ett samstämmigt fynd i studierna var att delaktighet ansågs uppstå i ett delat ansvar, där sjuksköterskan och patienten tillsammans utformar vården.



Trygghet en grund för delaktighet

I samstämmighet med resultatet ser Fahlberg (2015) att man kan känna sig otrygg som patient i mötet med vården. Patienten beskrivs som att inte bli sedd som en person av sjuksköterskorna utan någon som sjuksköterskorna ger en massa råd, informerar och ger ut broschyrer till, utan att förvissa sig om att patienten förstår. Patienten vågar inte säga något av rädsla att vara till besvär och göra sjuksköterskan arg. Antonovsky (1987) ser att om situationen inte är hanterbar för människan kan hen inte skapa någon mening med situationen. Den blir övermäktig för människan och hen väljer att fly in i passivitet istället för att vara en aktivt deltagande människa. Antonovsky (1987) menar vidare att människan kan ha en hög känsla av sammanhang om hen medvetet själv fått sätta gränser över vad hen vill begripa och hantera för att känna att livet blir meningsfullt.

Trygghet genom kunskap

I samstämmighet med resultatet ser Andersson, Eriksson och Nordgren (2012) i sin studie att patienterna saknade kunskap om sin situation något som gjorde dem otrygga. Man sa sig inte ha fått reda på att man har hjärtsvikt. Patienterna uttryckte att de trodde tröttheten kom från ålder och förmaksflimmer snarare än från hjärtsvikten. Patienternas sammantagna erfarenheter var att de kände sig övergivna, hade fått för lite information, kände att det inte fanns någon dialog mellan vården och dem själva. Patienterna uttryckte brist på kunskap om sin hjärtsvikt. De upplevde en brist på information alltifrån helt utebliven till bristande. Patienterna trodde dock ofta att det var deras eget fel, att de inte sökt informationen i tillräckligt hög grad. När informationstillfällen hölls kunde patienten uppleva svårigheter att förstå vad läkaren sa, antingen på grund av språksvårigheter eller att informationen var för svårtillgänglig för dem. Patienterna sa sig inte våga ställa följdfrågor i rädsla att upplevas som irriterande.

Riegel et al (2002) ser att otrygghet kunde ses hos patienter med depression eller nedsatt allmäntillstånd. De kunde inte kommunicera med vården om vad sjukdomstillståndet innebar för dem. Patienten fick en kunskapsbrist som gjorde dem otrygga.

Från det att en person fått diagnosen hjärtsvikt kan man se att hen hamnar i olika faser där olika behov av stöd och information önskas av patienten. I den första fasen befinner sig



patienten i ett slags chocktillstånd, patienterna beskriver det som i ett blackout läge där man ännu inte hunnit bygga upp någon coping strategi. I detta läge vill patienterna att någon, vårdgivaren, tar över kontrollen och talar om för dem vad de skall göra. I nästa fas beskriver patienterna att de vill ha en tydlig och klar information där de inte undanhålls något utan de får tydliga besked. Innan de kommer till fasen då de känner sig mer trygga med den egna kroppen och symtomen som uppkommer, uttrycker de en period av att vara "rädda hela tiden" de överanalyserar sina kroppar och rädsla tar överhand.(Barello, Graffigna, Vegni, Savarese, Lombardi, Bosio, 2014). I enlighet med vad Antonovsky (1987) beskriver som hög känsla av sammanhang så kan bristande deltagande vara en flykt in i en mer passiv roll. Om det är så att patienten önskar vara delaktig men händelsen blir för övermäktig och ohanterlig menar Antonovsky att patienten har en låg känsla av sammanhang (Antonovsky 1987). White, Howie-Esquivel, Caldwell (2010) ser i sin studie att patienterna kunde följa rekommendationer så länge det var vardag och de befann sig i sin vanliga rutin, men när de hade semester eller på annan ledighet glömde de bort att de var sjuka.

Strömberg, (2002) belyser att i ett traditionellt lärande så förutsätts att om patienten blir informerad får hen kunskap och gör beteendeförändringar. I vården vill man att patienten skall ha compliance det vill säga följsamhet i sin behandling och förutsätter att beteendeförändring ger compliance. Strömberg menar att ny kunskap måste bearbetas och reflekteras innan någon livsstilsförändring kan genomföras. Vidare menar Strömberg i likhet med Barello et al (2014) att det finns ett gap från det att information givits och patienten fått ny kunskap till det att hen kan omforma kunskapen till egenvård. Detta belyser att det inte alltid finns en direkt länk mellan information, kunskap och efterlevnad (Strömberg, 2002).

Sjuksköterskan har en uppfattning om vad patienten behöver lära sig och kunna likaså har patienten en uppfattning om vad hen behöver. Alltför ofta samverkar inte dessa uppfattningar och missförstånd och en otrygg situation uppstår för patienten (Strömberg, 2002).

Antonovsky (1987) menar att människan måste få sin situation begriplig innan den kan bli hanterbar. Om människan inte kan förstå sin situation kan hen inte heller förhålla sig till den.



Trygghet genom att kunna ta och känna ansvar

För att förstå och kunna implementera sin kunskap i egenvård ser man att patienten behöver coachning utifrån hans specifika och individuella behov. Huffman (2007) menar att patienten måste ses och bemötas som en unik individ och få tillfälle att kunna vara delaktig i beslut om vård och behandling. En förutsättning är att sjuksköterskan och patienten delar information och skapar en relation. Författaren menar vidare att det huvudsakliga målet med information och undervisning är att göra hjärtsvikten och symtomen på hjärtsvikt begriplig och hanterbar för patienten. Stawnychy, Masterson Creber och Riegel (2014) menar att man som sjuksköterska kan försöka framhålla det positiva i att patienten själv kan göra förändringar i sin livsstil för att må bättre. Man kan motivera patienten istället för att peka på det som är fel. Författarna talar om motiverande samtal med patienten där kärnan och huvudbudskapet är att inte vara dömande utan se till patientens egna resurser och uppmuntra dem till att lära känna kroppens signaler och själva agera för att må bättre. Genom motivationssamtal kunde patienterna känna trygghet, få kontroll på sin hälsosituation och börja planera för sin framtida egenvård.

8.3 Kliniska implikationer

Resultatet av denna litteraturoversikt visar att det finns brister i patientens delaktighet vid hjärtsvikt. En förutsättning för att patienten skall kunna känna sig delaktig är att patienten får ge sin syn på hälsa och delaktighet utifrån resultatet kan man se att vården behöver se patienten som individ, med individuella behov och önskningar. När patienten söker sig till vården första gången kan sjuksköterskan tillsammans med patienten göra upp individuellt utformad vårdplan för patienten där denne tillsammans med sjuksköterskan kan sätta upp mål med vården. Man kan då inventera den enskilde patientens egna resurser, behov och önskningar. Vill patienten vara delaktig i högre eller lägre grad? Man kan se i resultatet att en del patienter inte önskar eller förmår vara delaktiga. Kanske vill man i det initiala skedet inte vara fullt ut delaktig för att successivt öka delaktigheten? Om vården förmår lägga stor vikt vid närvaro och tillgänglighet i samtal med patienten kan dennes trygghet och delaktighet öka. Studier om delaktighet och att sätta patienten i centrum görs hela tiden men sjukvården har haft svårt att implementera resultaten i den dagliga vården av patienten. Patienten måste få ta del av ronderna och planeringen på ett annat sätt än i dagens sjukvård. Sjuksköterskor bör



beredas möjlighet till vidareutbildning i hjärtsviktsvård och hur sjuksköterskan med kontinuerlig uppföljning kan nå patienten på dennes individnivå. På akutmottagningar såväl som på avdelningar bör kunskap finnas om hur patienter på ett pedagogiskt och individanpassat sätt kan få information kring sitt hälsoläge.

8.4 Förslag till fortsatt forskning

Det skulle vara intressant med en jämförande studie om skillnader mellan manlig och kvinnlig upplevelse av delaktighet. Finns det en skillnad och i så fall vad kan man lära av det? Vidare skulle det vara intressant med undersökningar av hur det korta tidspressade mötet påverkar och inverkar på patientens förmåga till delaktighet. I utbildning till sjuksköterska lär man sig samtala på ett pedagogiskt och reflekterande sätt men dessa samtal utgår oftast från att tiden till samtal finns. Det skulle vara intressant att se hur informationsöverföring och informationsmottagande ser ut i den tidspressade miljön.

9 Slutsats

Resultatet av denna litteraturstudie visar på att patienter med diagnosen hjärtsvikt är en grupp patienter som för att kunna sköta sin egna vård behöver bli delaktiga i sin hälsosituation. Man ser att patienten inte alltid vill vara delaktig eller får möjlighet att vara delaktig. Man kan se att patienten ibland kan ha svårt att följa den information som ges till dem. Patienten får svårt att omforma informationen till kunskap om de inte fått bli delaktiga i sin vård. Man ser att trots att vården ser patientens deltagande som viktigt förmår vården inte alltid bjuda in och göra patienten mer deltagande. På det sätt vård, omvårdnad, ronder är utformat idag finns risken att vi exkluderar istället för involverar patienten.

Man kan i artiklarna återkommande se att patienter inte informeras på ett individanpassat sätt. Inom vården används ofta ett standardiserat språk som inte nyanseras så att varje enskild individ kan förstå. Det går ofta snabbt i samtal och beslut och för den sjuke, ofta äldre patienten, kan det bli svårt att hänga med. Det krävs tid och lyhördhet i det vardagliga arbetet för att ge patienten mer plats och förmå dem bli aktivt deltagande och känna att det finns en mening med den vård som ges.



ERSTA
SKÖNDAL
HÖGSKOLA

Referenser

- Andersson,L., Eriksson, I., Nordgren ,L. Living with heart failure without realising: a qualitative patient study. *British journal of Community Nursing*. Vol.17 No 12. Pp630-637
- Antonovsky, A. (1987) .*Hälsans mysterium*.(2 utgåvan, 3 tryckningen) Stockholm: Natur och Kultur.
- Barello, S., Graffigna, G., Vegni, E., Savarese, M., Lombardi, F&Bosio,A,C. (2014). ”Engage me in taking care of my heart”: a grounded theory study on patient-cardiologist relationship in the hospital management of heart failure. Hämtad 26 maj 2016 från <http://bmjopen.bmj.com/>
- Bentling ,S.(1995). *Sjuksköterskeprofessionen: Vetenskapliga idéer och kunskapsutveckling*. Stockholm: Liber.
- Brännström M.(2006) “*Ett liv i berg och dalbana*” Avhandling Institutionen för vårdvetenskap.Umeå Universitet
- Burström ,M., Brännström ,M., Boman, K& Strandberg, G. (2012) .Life experiences of security and insecurity among women with cronic heart failure. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 68 (4) pp 816-825.
- Ehnfors.Ehrenberg.Thorell-Ekstrand. (1997). The VIPS model-implementation and validity in different areas of nursing. *Student Health Technology Information*,46,pp 405-410.
- Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2004). The phenomena of participation and non participation in health care experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*,3,pp 240-246.
- *Eldh, A. C., Ehnfors, M., & Ekman, I. (2006). The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*.5,pp 45-53
- *Field,K., Ziebland,S., McPherson,A. & Lehman,R. (2006). “Can I come off the tablets now?” A qualitative analysis of heart failure patients´ understanding of their medication. *Family Practice*.23,624-630
- Fahlberg, B. (2015).” No education about me without me”. A shared decision-making approach to patient education. *Nursing 2015.februarypp15-16*
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red). *Dags för uppsats vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:a upplagan, 133-144). Lund: Studentlitteratur



- Huffman, M. (2007). Health Coaching: A New Exciting Technique To Enhance Self-Management and Improve Outcomes. *Home Care Nurse: The Journal for the Home Care and Hospice Professional*. 25(4), pp 271-274
- HjärtLungfonden (2011) Leva med hjärtsvikt. Hämtad 28 april, 2015, från <https://www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Hjartsjukdomar/Hjartsvikt/Leva-med-hjartsvikt/>
- HjärtLungfonden (2013) Nationella riktlinjer för vård vid hjärtsvikt. Hämtad 28 april, 2015, fr <https://www.hjart-lungfonden.se/Sjukdomar/Hjartsjukdomar/Hjartsvikt/Behandling-hjartsvikt/>
- *Larsson, I, E. Sahlsten., M, J, M. Sjöström., B., Lindencrona, C, S, C & Plos, K A. (2007). Patient participation in nursing care from a patient perspective: *Nordic College of Caring Science* pp313-319
- *Matlock, Dan ,D. , Nowels., Carolyn ,T&Bekelman, David, B.(2010). Patients Perspectives on Decision Making in Heart Failure. *Journal of Cardiac Failure* Vol. 16 No. 10pp 823-826
- McDonald, K., Ledwidge, M., (2003). Heart Failure Management Programs: Can We Afford to Ignore the Inpatient Phase of Care? *Journal of Cardiac Failure*. 9(4), 258-261
- Moser, D ,K., Watkins, J, F. (2008). Conceptualizing Self-care in Heart Failure: A Life Course Model of Patient Characteristics. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 23, pp 205-218.
- New York Heart Association. (2015). *NYHA Classification*. Hämtad 29 april, 2015, från http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/HeartFailure/AboutHeartFailure/Classes-of-Heart-Failure_UCM_306328_Article.jsp#.V1nCBdSLQ-U
- *Nordgren, L., Asp, M., Fagerberg, I. (2007). An Exploration of the Phenomenon of Formal Care from the Perspective of Middle-Aged Heart Failure Patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*. 6, 121-129.
- *Näsström, L, M., Idvall, E ,A-C., Strömberg, A. (2013). Heart failure patients´description of participation in structured home care. *Health Expectations*, 18 pp1384-1396.
- Persson, S .(2003). *Kardiologi – hjärtsjukdomar hos vuxna* (5:e upplagan, 53-71) Lund: Studentlitteratur
- Riegel, B., Carlson, B. (2002) Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling*. Vol 46. Issue 4. pp287-295.
- *Riegel, B., Dickson, V. V., Hoke, L., McMahon, J. P., Reis, B. F & Sayers, S. (2006). A Motivational Counseling Approach to Improving Heart Failure Self-Care:



Mechannisms of Effectiveness. *The Journal of Cardiovascular Nursing*.21(3),pp 232-242.

RiksSvikt.(2013). Hämtad 10 maj, 2015 från

<http://www.ucr.uu.se/rikssvikt/index.php/forskning/publikationer>

Rodriguez ,K., Applet, C, Switzer, G., Sonel, A & Arnold R. (2008).”They diagnosed bad heart”: a qualitative exploration of patients knowledge about and experiences with heart failure. *Heart & Lung*. Vol. 37(4) pp 257-265.

Rooke L. (1997). *Omvårdnad: teoretiska ansatser I praktisk verksamhet* Stockholm: Liber

Stawnychy ,M., Masterson Creber, R & Riegel B. (2014). Using Brief Motivational Interviewing to Adress the Complex Needs of a Challenging Patient With Heart Failure. *Cardiovascular Nursing* Vol 29.pp1-6

Strang,P.(2012).Svår hjärtsvikt. Strang, P., Beck-Friis, B (red) .*Palliativ medicin och vård*. (4.uppl.)Stockholm:Liber.

Strömberg, A. (2002). Educating Nurses and Patients to Manage Heart Failure. *European Society of Cardiology*.1 pp 33-40

Stockholms kommuner och Landsting. (2015). Patientlagen SKL: Stockholm. Hämtad 24 maj från <http://skl.se/halsasjukvard/patientinflytande/patientlagen.2083.html>.

Stockholms Läns Landsting. (2015). Forskning och utveckling:SLL.Hämtad 24 maj, 2015 från <http://www.sll.se/om-landstinget/forskning-och-utveckling/>

*Swenne, C, L., Skytt, B. (2013). The ward round – patient experiences of barriers to participation. *Nordic College of Caring Science* pp297-304

World Health Organisation (2014). Hämtad 28 april från <http://www.who.int/publications/en/>

White, M, M., Howie-Esquivel J & Caldwell M A, (2010). Improving Heart Failure Symtom Recognition: A Diary Analysis. *CardiovascularNursing* Volume 25(1) pp 7-12.

Bilaga 1. Sökmatrix

Databas	Sökord	Antal träffar	Begränsningar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
<i>Chinail</i> 27/10	Heart failure Communication Education	364	Peer Rewied 2006-2016	17	7	Näsström et al (2013), Riegel et al (2006),
<i>Pubmed</i> 2/11	Heart Failure Communication Education	23	Peer Rewied 2006-2016	23	9	Field et al (2006),
<i>Pubmed</i> 2/11	Heart Failure Education Participation Experience	25	Peer Rewied 2006-2016	10	4	Eldh et al (2006), Larsson et al (2007),
<i>Pubmed</i> 17/12	Participation Heart failure	394	Peer Rewied 2006-2016	15	4	Matlock et al (2010), Nordgren et al (2007) Swenne et al (2013),

Bilaga 2. Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Resultat
Eldh, Ehnfors, Ekman	The Meaning of Patient Participation for Patients and Nurses at a Nurse-Led Clinic for Chronic Heart Failure	2006 Sverige European Journal of Carciovascular Nursing	Syfte Att undersöka patientens delaktighet kontra icke delaktighet i egenvård hos patienter med hjärtsvikt	Metod Triangulering av observationer från ssk ledd mottagning med narrativa patientberättelser och ssk berättelser. Analys Fenomenologisk hermeneutisk analys	Ansvarstagande och acceptera ansvar. Avsaknad av jämlik relation mellan patient och ssk. Patienten känner sig kontrollerad.
Field, Ziebland, McPherson, Lehman	“Can I come off the tablets now?” A qualitative analysis of heart failure patients understanding of their medication	2006 Storbrittanien Family Practice	Syfte Att undersöka om patienter visste tillräckligt mycket om sin medicinering och biverkningar för att kunna	Metod Landsomfattande intervjuer med patienter i England under 2003. Urval 37 män och kvinnor med diagnostiserad hjärtsvikt i	Man fann att deltagarna kunde delas in i tre grupper; De som inte visste varken meningen med medicinering eller bieffekter. De som visste

			delta I en diskussion om behandlingen.	åldrarna 35-85 år. Analys Tematisk analys av inspelade intervjuer.	namnet på lkm och de hudsakliga bieffekterna. De som hade full kontroll på läkemedel och bieffekter och ville veta mer.
Larsson, Sahlsten, Sjöström, Lindencrona, Plos	Patient participation in nursing care from a patient perspective	2007 Sverige Nordic College of Caring Science	Syfte Att undersöka meningen med patientdelaktighet utifrån patientens perspektiv	Metod Intervjuer. Urval 26 patienter med diagnostiserad. Analys Data analyseras genom grounded theory method med jämförande analys.	Patienterna betonade vikten av samarbete för att förbättra delaktigheten. Huvuddelarna bestod av Tillåtande atmosfär. Känslomässigt bemötande. Rättigheter.
Matlock, Nowels, Bekelman	Patient perspectives on	2010 USA	Syfte Att beskriva	Metod Semi strukturerade	Man kunde se två kategorier

	Decision Making in Heart Failure	Journal of Cardiac Failure	patientens uppfattning om svåra beslut och vad som influerar dem i beslutsfattande .	intervjuer. Urval 22 patienter med diagnosen hjärtsvikt. Analys Intervjuerna analyserades utifrån teman.	av patienter; Den beslutsaktiva som inte drog sig för svåra beslut och den icke aktiva patienten som inte vill ta beslut utan la sin tillit till andra eller högre makter.
Nordgren, Asp, Fagerberg	An exploration of the Phenomenon of Formal Care From the Perspective of Middle Aged heart Failure Patients.	2007 Sverige European Journal of Cardiovascular Nursing	Syfte Att utforska hur medelålders patienter med hjärtsvikt upplever formell omvårdnad vid hjärtsvikt.	Metod Intervjuer Urval Sju medelålders personer med diagnostiserad hjärtsvikt Analys Analys med en fenomenologisk ansats utifrån ett livsvärdes perspektiv.	Man ser en ambivalens i dels en trygghet i vård samt ett lidande i att inte vara delaktig. Några önskar delaktighet andra finner trygghet i att överlämna sig till vården.
Näsström, Idvall, Strömberg	Heart failure patients' descriptions of participation in structured home care	2013 Sverige Health expectations	Syfte Att beskriva hur patienter med hemsjukvård	Metod intervju Urval 13 män och 6 kvinnor i åldern	Man ser att patienten önskar få bestämma när och hur delaktigheten

			beskriver delaktighet i sin vård.	63-90 år Analys Intervjuerna analyserades med en kvalitativ innehålls analys.	skall vara. De ser samarbete som en förutsättning för delaktighet.
Riegel Dickson, Hoke,McMahon, Reis,Sayers	A motivational counseling approach to improving heart failure self-care: mechanisms of effectiveness	2006 USA Journal of Cardiovascular Nursing	Syfte att belysa mekanismer i beteendeförändringar hos patienter med hjärtsvikt	Metod Motivationssamtal som spelas in under tre månader Urval 15 patienter	Man finner tre teman där man ser ; Vikten av att kommunikation en är empatiskt lyssnade och reflekterande. Att överkomma kulturella skillnader. Att överkomma hinder och att ingå en plan . Bygga upp färdigheter för patienten. Aktivera och stödja patientens resurser.
Swenne, Skytt	The ward round – patient experiences and barriers to	2013 Sverige Nordic College of Caring Science	Syfte Undersöka patientens upplevelse av	Metod Intervjuer Urval Fjorton patienter	Man ser ett huvudtema som handlar om hur patienten bäst

	participation		ronden och om patienten inbjöds till delaktighet i rondens.	innehållande på sjukhus intervjuades. Analys kvalitativ innehålls analys.	kan ta vara på den korta tiden som rondens innebär.
--	---------------	--	---	--	---