

Det är försent –

Sjuksköterskors erfarenheter av behov och tillgång till palliativ vård för personer med hjärtsvikt

Teresa Fornazar Söderberg

Helene Rygert

Examensarbete, 15 hp, magisteruppsats

Omvårdnad

Jönköping, maj 2013

Hälsöhögskolan,

Avdelningen för omvårdnad

Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

It's too late –

**Nurses' experiences of needs and access to palliative care
for people with heart failure**

Teresa Fornazar Söderberg

Helene Rygert

Master in Nursing science, 15 hp

Jönköping, May 2013

School of Health Science

Department of Nursing Science

Box 1026, SE-551 11 JÖNKÖPING

Sammanfattning

Att leva med svår kronisk hjärtsvikt har beskrivits som att vara i dödens väntrum och tidigare forskning har visat att personer med hjärtsvikt inte får tillgång till palliativ vård. Syftet med studien var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av behov och tillgång till palliativ vård för personer med hjärtsvikt. Metoden som användes var en kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer. Utifrån resultatet framkom tre kategorier och 11 underkategorier. Den första kategorin var; *”Att få vara hemma i trygghet”* med underkategorierna; *att vara hemma, att få kontinuitet, palliativt specialistteam, att få medicinsk symtomlindring, att ha kunskap och att få tillgänglighet*. Nästa var *”Att förhindra en ond cirkel”* med underkategorier; *att ha en god planering och att ha flexibilitet*. Den sista var *”Bristande tillgänglighet till palliativ vård”* med underkategorier *hjärtsvikt inte en palliativ diagnos, ingen palliativ specialistvård samt att ha brist på resurser*. Utifrån kategorierna förtydligades att attityden till hjärtsvikt gjorde att behovet av palliativ vård inte uppmärksammades vilket ledde till att personerna med hjärtsvikt inte försågs med de resurser som behövdes för att skapa trygghet i hemmet. Det blev därmed en ond cirkel med behov av täta akutbesök på sjukhuset. Förhoppningsvis kan studien bidra till att förändra attityden till hjärtsvikt så att det faktiskt ses som en palliativ diagnos.

Nyckelord: Hjärtsvikt, vård i livets slutskede, personcentrerad vård, hemsjukvård

Summary

Living with severe chronic heart failure has been described as being at death's waiting room, and previous research has shown that people with heart failure do not have access to palliative care. The aim of the study was to describe nurses' experiences of needs and access to palliative care for people with heart failure. The method used was a qualitative approach with semi-structured interviews. Based on the results three categories and 11 subcategories was revealed. The first category was: "To be at home in safety" with subcategories: to be home, to have continuity, specialist palliative care team, to get medical symptoms, to have knowledge and to get access. Next was "To prevent a vicious circle" with sub-categories: having a good planning and having flexibility. The last was "Lack of access to palliative care" with subcategories heart failure is not a palliative diagnosis, no palliative specialist and having a lack of resources. Based on the categories, it was clarified that the attitude to heart failure made the need for palliative care was not paid attention to, which led to the people with heart failure were not provided with the resources needed to create security in the home. It became a vicious cycle of need for frequent emergency visits to the hospital. Hopefully, the study will help to change the attitude of heart failure so that it is actually seen as a palliative diagnosis.

Keywords: Heart failure, end of life care, person-centered care, home health care

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Svår kronisk hjärtsvikt	1
Palliativ vård vid hjärtsvikt.....	2
Att vårdas hemma	3
Personcentrerad vård.....	4
Syfte	5
Metod	5
Undersökningens design.....	5
Urval av deltagare	5
Datainsamling	5
Dataanalys	6
Författarnas förförståelse	6
Forskningsetiska överväganden	7
Resultat	7
Att få vara hemma i trygghet	8
Att vara hemma.....	8
Att få kontinuitet.....	8
Palliativt specialistteam	8
Att få medicinsk symtomlindring	8
Att ha kunskap	9
Att ha tillgänglighet	9
Att förhindra en ond cirkel.....	9
Att ha god planering.....	9
Att ha flexibilitet	10
Bristande tillgänglighet till palliativ vård	10
Hjärtsvikt inte en palliativ diagnos	10
Ingen palliativ specialistvård	10
Att ha brist på resurser	11
Diskussion	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Kliniska implikationer	14
Slutsats	15
Referenser	16
Bilagor	19

Inledning

Personer med hjärtsvikt har en stor symtombörda och tidigare forskning har visat att de inte får tillgång till palliativ vård och att symtomlindringen därmed behöver förbättras (Ternestedt, 2007). Det tycks finnas ett samband mellan att få stöd i hemmet via regelbundna hembesök av hemsjukvård och att vara symtomlindrad. En försämring av personens status i hemmet är en trolig orsak till återinläggning på sjukhuset (Riggs, Madigan, & Fortinsky, 2011). Sjuksköterskor och distriktssköterskor i den allmänna hemsjukvården möter personer med hjärtsvikt i deras hemmiljö. Det är därför intressant att höra deras erfarenheter i ämnet.

Bakgrund

Att leva med svår kronisk hjärtsvikt har beskrivits som att leva i ovisshet och med en varierande symtomproblematik. I bakgrunden beskrivs palliativ vård vid hjärtsvikt och förutsättningar för att kunna vårdas i hemmet med stöd av hemsjukvården. Som teori har den personcentrerade vården använts.

Svår kronisk hjärtsvikt

Hjärtsvikt innebär en nedsatt hjärtmuskelfunktion och bakomliggande orsaker kan bland annat vara ischemisk hjärtsjukdom och hypertoni. Hjärtat brister i förmåga att pumpa ut tillräckligt med syrerikt blod i kroppens organ vilket kan leda till ischemi och ökar risken för akut hjärtinfarkt (McMurray et al., 2012). Personer med svår kronisk hjärtsvikt upplever kroppen som opålitlig och sårbar och som ett kontinuerligt hot mot livet; i ena stunden är allt som vanligt för att i nästa stund bli en kamp för överlevnad (Nordgren, 2008). Livet med hjärtsvikt beskrivs som "ett överlevnadskaos" (Brännström, Ekman, Boman, & Strandberg, 2007). I en studie av Brännström, Ekman, Norberg, Boman och Strandberg (2006) på personer anslutna till specialiserad palliativ vård framgick att livet med svår hjärtsvikt innebär att vara ständigt medveten om döden, att kämpa sig igenom nedgångarna och att vara konstant beroende av hemsjukvårdens hjälp. Att leva med hjärtsvikt är som att vara i dödens väntrum och trots allt överleva eftersom sjukdomens tillstånd innebär kraftiga upp och nedgångar (Brännström et al., 2006).

För att klassificera hjärtsviktens svårighetsgrad används New York Heart Association Scale (NYHA) som delar in hjärtsvikt i olika svårighetsgrad från steg I-IV. I steg III och IV bedöms personens symtom vara så svåra att personen kunde sägas vara i behov av palliativ vård. NYHA kan därför vara ett gott verktyg för att bedöma behovet av palliativ vård, men osäkerhet kring prognosen kvarstår (American Heart Association, 2011). Enligt Socialstyrelsens (2008) riktlinjer för vård vid hjärtsvikt har palliativ vård vid NYHA grad III-IV en hög prioritet. Det grundar sig på att dessa personer har mindre än ett års förväntad livslängd, ökat behov av sjukhusvård på grund av symtomproblematik, behandlingssvikt samt en snabbt försämrad livskvalitet (Socialstyrelsen, 2008).

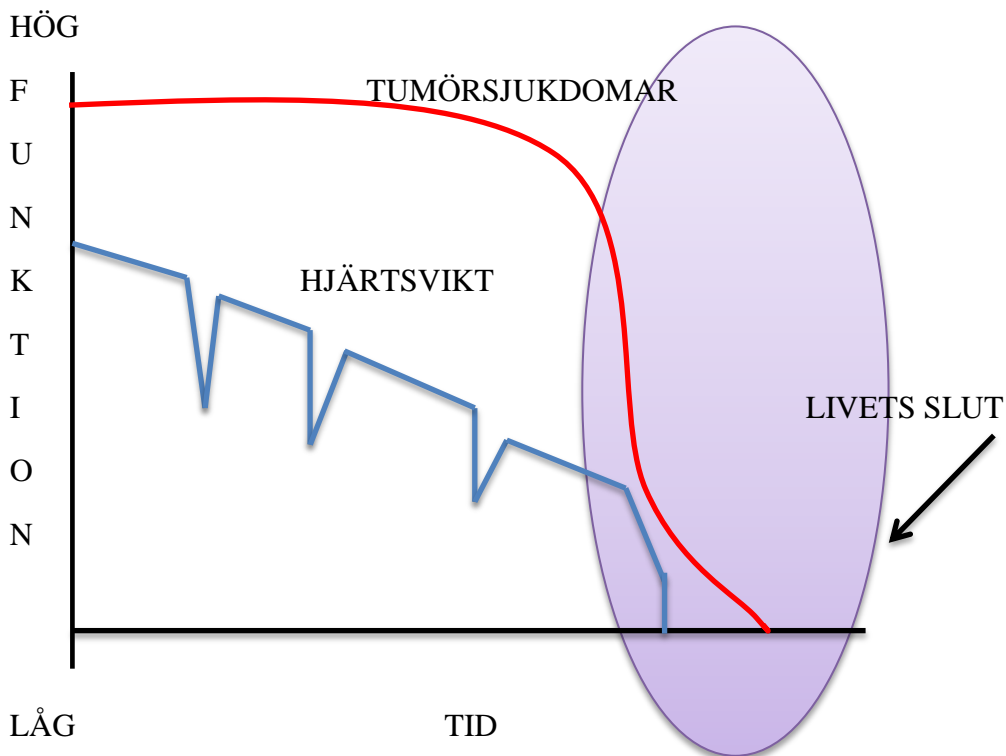
De dominerande symtomen vid svår kronisk hjärtsvikt är dyspné, fatigue, smärta, viktnedgång/viktökning och sömnsvårigheter (Brännström et al., 2007) samt ångest och perifera ödem (Nordgren & Sörensen, 2003). Smärtan är vanligtvis lokaliserad till ben, leder och bröstorg och ofta underbehandlad (Adler, Goldfinger, Kalman, Park, & Meier, 2009). Symtomen liknar i hög grad de symtom som förekommer vid tumörsjukdomar och kan vara besvärande för individen som till exempel smärta, ångest, dyspné och fatigue (Solano, Gomes, & Higginson, 2006). Ytterligare ett besvärande symtom är sömnapné som förekom hos ungefär hälften av alla personer med hjärtsvikt och leder till ökad trötthet och sämre

saturation. En försämrad saturation leder i sin tur till ökad oro, depression och kognitiv svikt (Goodlin, 2009). De individer med både hjärtsvikt och depression skattar sin livskvalitet förhållandevis lågt. De som tänker negativt om sin situation har också en sämre förmåga att anpassa sig till sjukdomen (Hallas, Wray, Andreou, & Banner, 2011).

Kostnaden för vården av personer med hjärtsvikt uppskattas till cirka 37 100 SEK per person och år (Agvall, Borgquist, Foldevi, & Dahlström, 2005). Den totala årskostnaden för beräknas ligga mellan 5-6,7 miljarder SEK. Enligt samma studie har personer med hjärtsvikt i snitt 4,3 vård dagar som ineliggande på sjukhus, per person och år (Agvall et al., 2005). Samtidigt finns det studieresultat som pekar på att antalet vård dygn på sjukhus för personer med hjärtsvikt, minskar med så mycket som upp till 59 procent om de får tillgång till specialiserad palliativ vård (Forssell & Boman, 2006).

Palliativ vård vid hjärtsvikt

Den palliativa vården har av tradition riktat sig mot personer med tumörsjukdomar i livets slutskede och den palliativa vårdens principer behöver ses över, för att även inkludera personer med andra sjukdomar än cancer. I en forskningsöversikt av den palliativa vården i Sverige framgick det att symtomlindringen behöver förbättras för andra diagnoser än cancer (Ternestedt, 2007). Livets sista tid för personer med hjärtsvikt skiljer sig åt vid en jämförelse med personer med tumörsjukdomar som har ett jämnare förlopp. För personer med hjärtsvikt är förloppet mer oberäkneligt och det kan gå snabbt mellan kraftig försämring och återhämtning eller ett dödligt förlopp (figur 1) (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).



Figur 1. Sjukdomsförlopp vid tumörsjukdomar kontra hjärtsvikt mot livets slutskede (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Socialstyrelsen (2001) beskriver att den palliativa vården grundar sig på fyra hörnstenar vilka är:

- Symtomkontroll, där fokus är att lindra och förebygga symtom
- Samarbete mellan de olika yrkeskategorierna
- Kommunikation och relation mellan vårdgivaren och patient samt närstående
- Stöd till närstående både under vårdtiden och efter dödsfallet (SOU 2001:6, 2001).

Prognosen vid hjärtsvikt är svår att förutsäga eftersom tillståndet svänger, därmed finns inte bara svårigheter med att säga något om förloppet; vårdteamet kan också ha svårt att enas om vad som kan vara befogade palliativa insatser vid svår hjärtsvikt (Chattoo & Atkin, 2009). Sjuksköterskor och läkare tenderar att tycka det var svårt att prata med personen om sjukdomens prognos, om döden och om palliativ vård (Brännström, Forssell, & Pettersson, 2011; Chattoo & Atkin, 2009). Ett av de största hindren för att diskutera och planera för vård i livets slutskede, är just svårigheten att förutsäga tillståndets förlopp och prognos (Green, Gardiner, Gott, & Ingleton, 2011). När det gäller prognosen beskriver Ekman et.al. (2005) i en studie att fatigue, snarare än dyspné är en starkare indikation på hur sjukdomsförloppet kommer att bli (Ekman et al., 2005).

Sjuksköterskan kan uppleva etiska dilemman i den palliativa vården av personer med hjärtsvikt. Det kan till exempel handla om närstående som vill skicka in personen akut till sjukhus trots att varken individen själv eller sjuksköterskan vill det, att personen vägrar vård, att sjuksköterskan upplever personen som dåligt symtomlindrad men inte får medhåll av läkare och kollegor, vilket skapar känslor av maktlöshet, oro och frustration (Karlsson, Roxberg, & Berggren, 2010).

Att vårdas hemma

Att möta personer med svår hjärtsvikt i hemsjukvården är en utmaning och det krävs att sjuksköterskan är följsam till individens liv och behov. I den palliativa vården är en av hörnstenarna kommunikation mellan bland annat vårdpersonal och person. Det kan bland annat innebära kommunikationsproblem i mötet med personer med hjärtsvikt. Personen kan snabbt bli väldigt dålig och det är inte säkert att personen har en tydlig information om sin sjukdom och prognos vilket skapar frustration hos sjuksköterskan i mötet. Avsaknad av tydlighet gör att sjuksköterskan får försöka möta personen utifrån där personen befinner sig i tanken just nu (Brännström, Brulin, Norberg, Boman, & Strandberg, 2005).

Brännström (2007) framhåller att specialiserad palliativ vård innebär ett ”säkerhetsbälte” för personer med hjärtsvikt och ger en ökad känsla av trygghet. En brittisk studie (Smith, 2012) visar att utvecklandet av en tvärprofessionell vårdplan i ett multidisciplinärt team leder till att personen förses med en helhetscentrerad vård, samt att tillgängligheten och valfriheten kring palliativ vård ökar (Smith, 2012). Detta bekräftas också i en amerikansk studie på personer med hjärtsvikt (Taitel, Meaux, Pegus, Valerian, & Kirkham, 2012) som visade att personer som får stöd och undervisning att själva sköta delar av sin medicinering hemma, också dör hemma i större utsträckning än på sjukhus.

Sjuksköterskans roll i vården av personer med hjärtsvikt är av stor betydelse och det finns anledning att anse att rollen bör vara central (Witter, 2005). Detta motiveras med att när populationen blir äldre, ökar belastningen på hemsjukvården i och med att antalet personer med hjärtsvikt blir fler. För att minska inläggning och återinläggning på sjukhus bör ett ökat ansvar läggas på sjuksköterskan för att bistå individen i hemmet med uppföljning och symtomlindring. Sjuksköterskan blir då också den som får ha den ökade kontakten med olika professioner som bistår personen (Witter, 2005).

Med specialiserad palliativ vård kan personer med hjärtsvikt uppleva en större trygghet och högre tillgänglighet. Hjälpn är endast ett telefonsamtal ifrån personen, vilket kan jämföras med att individen upplever det svårare att nå vårdgivare på sjukhus eller inom primärvård (Brännström et al., 2006).

Personcentrerad vård

Den personcentrerade vården består enligt Leplege et al. (2007) av att:

- ✓ Behandla varje människa som en unik individ
- ✓ Respektera deras rättigheter som en individ
- ✓ Ha delaktighet och inflytande – personen är experten.
- ✓ Respektera personen bakom sjukdomen

En människa är en person och kan inte bli reducerad till en sjukdom. Personens styrkor, planer för framtiden och dess rättigheter ska tas till vara. Personcentrerad omvårdnad innebär ett steg bort från individen som en passiv person mot personen som en aktiv deltagare i omvårdnad och planering och för att det ska ges förutsättningar för detta krävs god yrkeskunskap och självkänedom hos de som vårdar (Leplege et al., 2007; McCormack, Karlsson, Dewing, & Lerdal, 2010).

Ekman et al. (2012) jämförde vårdtiden på sjukhus för personer med hjärtsvikt med hjälp av olika parametrar. Dessa var; vårddid på sjukhus, aktiviteter i dagligt liv och livskvalitet. Där fann de att personer som vårdas enligt ett personcentrerat förhållningssätt har en 30 procent kortare vårddid på sjukhus än kontrollgruppen som inte fick personcentrerad vård. Den personcentrerade strategin är att vid den första kontakten med sjukhuset sammanställa en omfattande berättelse utifrån individen med hjärtsvikt, tillsammans med personen. Personberättelsen summeras och finns lättillgänglig i journalen. Därefter motiveras personen att vara så aktiv som möjligt i sitt dagliga liv och skatta sina symtom av andnöd och fatigue på en skala som sedan låg till grund för personens medicinering, vilket bidrar till ett ökat samarbete med vårdpersonalen och främjar ett gemensamt beslutsfattande med personen i fråga (Ekman et al., 2012).

Med stöd av regeringen startades Centrum för Personcentrerad vård (GPCC) på Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. Syftet med centret är att undersöka personcentrerad vård vid långvarig sjukdom mer ingående. Det tas fram rutiner för att säkerställa den personcentrerade vården runt personen. Rutinerna ser ut enligt följande:

1. **Inleda partnerskap genom personberättelser.** Till skillnad från medicinska berättelser är det personens egna ord om sin sjukdom, symtom och påverkan på dagligt liv. Det skapar förtroende i vårdsituationen och fångar personens lidande till skillnad från den medicinska berättelsen som talar om processen kring diagnos och behandling.
2. **Arbeta med partnerskapet genom att dela beslutsfattandet.** Genom god kommunikation diskuteras och planeras fortsatt vård och behandling med personen.
3. **Säkerställa partnerskapet genom att dokumentera personberättelsen.** Det gör samspillet transparent och underlättar den fortsatta vården och skall vara lika obligatoriskt som den kliniska dokumentationen (Ekman et al., 2011).

En tydligare bedömning av vårdbehovet för personen med hjärtsvikt utifrån individens egna tankar och värderingar om sin sjukdom kan möjliggöra att stödet från vården anpassas efter personens behov och resurser (Cortis & Williams, 2007). Ett personcentrerat förhållningssätt

kan leda till att personen med hjärtsvikt i större utsträckning vårdas i hemmet genom att sjuksköterskan kommunicerar med personen, för att få personens egna ord på upplevelsen av sin sjukdom.

Syfte

Syftet var att beskriva sjuksköterskors erfarenheter av behov och tillgång till palliativ vård för personer med hjärtsvikt.

Metod

Undersökningens design

Syftet var att belysa sjuksköterskors erfarenheter och därför genomfördes studien utifrån en kvalitativ metod och tillvägagångssättet var semistrukturerade intervjuer. Kvalitativ metod har som uppgift att beskriva människors upplevelser, erfarenheter och uppfattningar. Intervjuer för datainsamling var att föredra eftersom syftet var att få förståelse för situationer eller fenomen som informant hade kännedom om (Danielson, 2012a; Willman, Stoltz, & Bahtsevani, 2011).

Urval av deltagare

Inklusionskriterier för att få delta i studien var att informanten skulle vara sjuksköterska eller distriktssköterska, ha arbetat i hemsjukvård/särskilt boende under minst ett år och vårdat människor i ett palliativt skede samt personer med hjärtsvikt. Urvalet bestod av tio sjuksköterskor/distriktssköterskor vilka alla uppfyllde kriterierna. Alla var kvinnor. Exklusionskriterier var om inte erfarenhet av palliativ vård och hjärtsvikt fanns.

Kontakt togs med enhetschefer för hemsjukvården i Jönköpings kommun och i Göteborgs stad via e-mail med ett informationsbrev (bilaga 1) i början av februari 2013. Enhetscheferna hade personalansvar för bland annat sjuksköterskor och distriktssköterskor som arbetade mot både hemsjukvård och särskilt boende. Några dagar efter att mailet gått ut togs en telefonkontakt där information inhämtades om möjliga informanter, fyra i Jönköping och fyra i Göteborg. Två informanter i Göteborg tackade nej till att delta i studien men efter ytterligare förfrågan tillkom två informanter i Jönköping och två till i Göteborg, vilket blev sammanlagt 10 stycken. Informanterna delgavs ett informationsbrev om studien (bilaga 2).

Datainsamling

I samband med studiens utformning och val av design sammanställdes intervjufrågorna av båda författarna tillsammans och diskuterades för att svara mot syftet. Intervjufrågorna var semistrukturerade och innehöll två huvudfrågor. Möjliga följdfrågor diskuterades också för att ha en gemensam förståelse av frågeställningarna. Tanken var att frågorna skulle vara öppna och målsättningen var att informanten skulle lockas att berätta om sina erfarenheter utifrån frågorna (Danielson, 2012a). De förformulerade frågorna var: "Hur är dina erfarenheter av den palliativa vården av personer med hjärtsvikt idag?" samt "Är det något du önskar som du skulle vilja förändras eller utvecklas?" Därefter utvecklades följdfrågor om personerna med hjärtsvikt och deras behov och tillgång av den palliativa vården.

Tid bokades med informanterna och författarna genomförde intervjuerna enskilt; en intervjuade sex informanter och den andra intervjuade fyra informanter. Innan intervjuerna påbörjades informerades författarna kort om studien och ett förtydligande gjordes utifrån det

informerade samtycket (Olsson & Sörensen, 2011). Under intervjun låg ett A4 blad väl synligt för både intervjuaren och informanten med "Hjärtsvikt" och "Palliativ vård" skrivet med versaler för att ha fokus på syftet. Intervjuerna tog cirka 15-30 minuter, spelades in digitalt, blev kodade med nummer 1-10 och transkriberades ord för ord i löpande text. Den första intervjun från varje författare mailades till handledaren för genomläsning och handledning för stöd inför nästkommande intervjuer.

Dataanalys

Analysen av intervjuerna gjordes induktivt utifrån en manifest beskrivande ansats (Danielson, 2012b) och Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys användes.

Varefter intervjuerna gjordes, transkriberades de och lästes, först av intervjuaren och därefter mailades intervjun till den andra författaren som läste igenom den. Intervjuerna lästes flera gånger av båda författarna mot syftet med fokus på de två domänerna "Behov" och "Tillgång". Utifrån syftet plockades först meningsenheter ut som var grunden för analysen och dessa färgkodades. För att göra texten mer lätthanterliga togs kondenserade meningsenheter ut som minskade och förtydligade innehållet. Under själva analysförloppet kondenserades och abstraherades meningsenheterna och koder togs fram som talade om textens innehåll. Koderna jämfördes utifrån sina likheter och skillnader och grupperades på så sätt in i specifika underkategorier vilka slutligen samlades till kategorier. För att göra analysförloppet så överskådligt som möjligt användes tabeller som ett hjälpmedel i att göra strukturen tydlig (tabell 1) (Graneheim & Lundman, 2004).

Tabell 1. Exempel på analysprocessen från meningsbärande enhet till kategori

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
Att kunskap ger trygghet. Mm. Att då är jag trygg i min sjukdom på något sätt. Alltså att "varför blir det så här?" "Jo det blir så på grund av...ja vad det nu än är" "Hur hanterar jag den situationen?" "När ska jag reagera, när ska jag göra något annat, när ska jag..."	Kunskap ger trygghet och gör att jag vet varför och vad jag ska göra	Kunskap till individen	Kunskap	Att vara hemma i trygghet.

Hänsyn togs till att alla likartade data hamnade i samma kategori och att inga koder fick passa in under flera underkategorier samtidigt (Graneheim & Lundman, 2004).

Författarnas förförståelse

Förförståelsen inom ett område kan både vara en tillgång genom förkunskapen som finns och ett hinder genom de fördomar personen har skaffat sig i livet och påverkar skapandet av ny förståelse (Friberg & Öhlén, 2012). Författarna hade en förförståelse genom att i yrket ha mött personer med hjärtsvikt i livets slutskede både i hemsjukvård, på sjukhus och särskilt boende och en mångårig erfarenhet av palliativ vård.

Forskningsetiska överväganden

Kunskap om forskningsetiska principer inhämtades innan studien påbörjades och hänsyn har tagits till rekommenderade etiska riktlinjer enligt följande; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Enligt informationskravet erhöll enhetschefer ett brev med förfrågan och *information* om studien och tillstånd till studien inhämtades (bilaga 1). Informanterna fick därefter ett brev med information om studiens syfte och tillvägagångssätt (bilaga 2). Brevet innehöll även information om att all data skulle behandlas *konfidentiellt* och endast vara tillgängligt för författarna och handledaren samt att det fanns möjlighet att avbryta intervjun när som helst enligt krav på *samtycke*. Information gavs även innan intervjuerna påbörjades att all insamlad data inte skulle *nyttjas* till något annat ändamål än studien (bilaga 3) (Olsson & Sörensen, 2011).

Resultat

De kategorier och underkategorier som framkom i analysen framgår i tabell 2.

Tabell 2. Sammanställning av underkategorier och kategorier.

Underkategorier	Kategorier
Att vara hemma	Att få vara hemma i trygghet
Att få kontinuitet	
Palliativt specialistteam	
Medicinsk symtomlindring	
Att få kunskap	
Att ha tillgänglighet	
Att ha god planering	Att förhindra en ond cirkel
Att ha flexibilitet	
Hjärtsvikt inte en palliativ diagnos	Bristande tillgänglighet till palliativ vård
Ingen palliativ specialistvård	
Att ha brist på resurser	

Att få vara hemma i trygghet

Att vara hemma

Det fanns en erfarenhet hos sjuksköterskorna att de flesta personer med svår hjärtsvikt ville vara hemma i slutet av sina liv. Sjuksköterskorna berättade om situationer då personen uttryckte en önskan om att få vara hemma och slippa åka in till sjukhus, men att denna begäran inte kunde tillgodoses på grund av att situationen blivit alltför medicinskt ohållbar.

”Ja vi tvångsskickade nog in honom någon gång, nästan för att det var så ohållbart i hemmet. Men han var väldigt envis, för han ville hem så han kom hem.” (I 8)

Om individen fick tillgång till palliativ vård ökade förutsättningarna för att det kunde fungera i hemmet eftersom det gav en trygghet och gjorde vårdinriktningen tydligare.

Att få kontinuitet

Personerna med hjärtsvikt beskrevs som att de hade behov av kontinuitet i behandling och vård. Behovet av kontinuitet handlade om att få träffa ett mindre antal vårdare, samt om att ha en helhetssyn på individen.

”Men det jag tycker är mest, det är det jag säger, samtal. Kontinuitet. Att träffa så få människor som möjligt. Alltså oftast är det ju många människor som kommer, för att det ju mycket rulljans, det är ju stort.” (I 10)

Fick personen kontinuitet i vårdrelationerna så ökade tryggheten och känslan av säkerhet i hemmet.

Palliativt specialistteam

Sjuksköterskorna berättade att deras erfarenhet var att personer med svår hjärtsvikt hade ett behov av att få tillgång till palliativt specialistteam. Palliativa team har större resurser i form av läkartillgänglighet och medicinska insatsmöjligheter, något som medverkar till att skapa trygghet och medicinsk säkerhet i hemmet.

”...att dom blir insatta på både trygghetsordinationer och blir inlussade i AVH-teamet (avancerad hemsjukvård) så vi kan ha hjälp av deras sköterskor och läkare och lättare få hjälp än att ringa vårdcentralen och vänta på att nån doktor ringer upp” (I 7)

Den palliativa vården för individen upplevdes tryggare när det specialiserade palliativa teamet var inkopplat.

Att få medicinsk symtomlindring

Erfarenheten visade att det fanns behov hos individen, att hemsjukvården kunde ge medicinsk symtomlindring på plats. Personer med hjärtsvikt har en svår symtomproblematik såsom andnöd, smärta, ödem, oro med mera, vilket behövde lindring med till exempel syrgas, diuretika och smärtlindrande läkemedel. Om inte resurser att symtomlindra fanns, med ordinationer och tillgängliga läkemedel, skapade det otrygghet och ökade risken för att personen hamnade på sjukhus och kanske även avled där.

”Det känns om att dom, dom hjärtsviktspatienter som jag har träffat dom har ju oftast oro och ångest över att dom är vätskefyllda, dom kan inte andas så bra. Dom har ofta ont.” (I 7)

Behovet av medicinsk symtomlindring ansågs av sjuksköterskorna vara omfattande och fick ett stort fokus när sjuksköterskorna berättade om sina erfarenheter av personerna med hjärtsvikt och deras behov och tillgång till palliativ vård.

Att ha kunskap

Det framgick att sjuksköterskorna ansåg att för att kunna ge en trygg vård i hemmet, krävs att det finns personal runt individen som är kunnig och erfaren i sin yrkesroll. Oerfarna sjuksköterskor ansågs ha svårare att bedöma en person som sviktade och beskrevs som mer försiktiga i hur de vågade ge medicinsk symtomlindring. Kunskapen och erfarenheten gav trygghet i sig och bidrog till att personen slapp åka in till sjukhusakuten.

”... kunskap och trygghet, att jag känner mig trygg. I kombination naturligtvis att när jag blir dålig, att det finns bra ordinationer för att hjälpa. Till i hemmet. Inte bara säga att ”nu skickar vi dig till akuten.” (I 10)

De personer som fick tillgång till palliativ vård tycktes också få tillgång till mer kunskap; både i form av kompetenta sjuksköterskor och i form av ett arbetssätt som underlättar för individen att snabbt få ta del av sjuksköterskans kunskap. Mycket kunde individen göra själv genom kunskap och självkänedom med stöd från vårdaren.

Att ha tillgänglighet

Sjuksköterskorna berättade att vårda en person med hjärtsvikt i livets slutskede krävde täta besök flera gånger per dag av både vårdpersonal och sjuksköterska. Behovet kunde bestå av hjälp med omvårdnad, symtomlindring och stöttning med samtal. Att individen och närstående visste var de kunde larma eller ringa och att ett stöttande samtal eller ett besök bara var ett telefonsamtal bort. De flesta personerna ville vara hemma sista tiden i livet och då krävs stöttning flera gånger dagligen till familjen för att de skall orka. Symtomproblematiken kunde leda till att individen inte kände sig trygg i hemmet och gärna ville ha någon hos sig.

”... tyvärr kan ju inte vi vara där hela tiden. Vilket oftast är det som kräver ”sitt nu här” ”var med mig” ”jag klarar inte av å liksom va själv” och det är rätt frustrerande” (I 7)

Tillgänglighet i form av till exempel extravak i livets slutskede för personerna med hjärtsvikt upplevdes viktig för att bibehålla tryggheten för både individ och närstående. De kunde må väldigt dåligt när de sviktade och det var frustrerande att inte kunna tillgodose personens behov.

Att förhindra en ond cirkel

Att ha god planering

Att det fanns en strategi och planering runt personen vid utskrivning från sjukhuset hade enligt sjuksköterskornas erfarenheter, betydelse för möjligheten att kunna vårdas i hemmet eller på särskilt boende. Om det var brister i rutinerna eller om det inte fanns tillgängliga ordinationer ökade risken för att personen behövde skickas in igen. Likaså att en aktuell läkemedelslista följde med individen hem och att läkemedel var uthämtade. Det underlättade om det fanns en individuell vårdplan skriven för personen så att det var tydligt vilka åtgärder som skulle tas när behov uppstod.

”kan man inte skriva in dem, så man har en plan för att veta... så här agerar vi med henne, istället för att... då kanske det inte behöver komma till dom här akuta skedena.” (I 1)

Det fanns behov av att förbereda vården tillsammans med inblandad vårdpersonal, person och närstående. Därmed ökade möjligheterna för att vara hemma sista tiden i livet. Oftast fanns dock inte dessa förutsättningar och risken var då att individen slutade sina sista dagar på sjukhuset. Om personen fick tillgång till palliativ vård tidigare i livet ökade förutsättningarna för att det gjordes en planering för att vårdas i hemmet. Att det fanns en vårdplan i journalen förtydligade behovet av vård i livets slutskede utifrån personens livssituation och kunde underlätta när det var jourtid och en sjuksköterska mötte personen för första gången.

Att ha flexibilitet

Erfarenheten hos sjuksköterskorna visade att personer med svår hjärtsvikt behövde en flexibel vård; det vill säga en vårdform där sjuksköterskor och övrig vårdpersonal hade möjlighet att anpassa sig efter individernas varierande tillstånd. Personen med hjärtsvikt kunde snabbt försämrats och uppfattas som döende, men återhämta sig igen och återgå till habitualtillståndet. Vid försämring behövdes kanske ett extravak sättas in och avslutas igen om personen blev bättre. Hemsjukvårdsteamet behövde därför vara anpassningsbara och snabbt ändra inriktning på vården.

”Det här med snabba insatser. Oftast är det ju att det är planerade, hos hjärtsviktarna. Det är inte det här snabba insatserna att ”nu behöver du furix för nu är du lite svullen eller nu har du lite tungt med andningen eller ja, det här stödet runt om.” (I 10)

Behovet av flexibilitet fanns men det var andra faktorer som till exempel resurser och rutiner som avgjorde hur vården blev.

Bristande tillgänglighet till palliativ vård

Hjärtsvikt inte en palliativ diagnos

Det fanns en attityd inom vården som gjorde att behovet av palliativ vård hos personerna med hjärtsvikt inte uppmärksammades, att de inte blev tagna på allvar och det fanns en frustration hos sjuksköterskorna eftersom deras erfarenhet var att de fick kämpa för patientgruppen.

”På nåt sätt blir dom aldrig, eller aldrig... men oftast inte kallade för ”palliativa”. Dom får oftast inte dom här vid behovsordinationerna som andra palliativa får, till exempel dom cancersjuka, som får en hel radda med mediciner...” (I 7)

Attityden till hjärtsvikt tycktes vara att det är en sjukdom som hör till det naturliga åldrandet och därför inte ett tillstånd som gav behov av palliativ vård.

Ingen palliativ specialistvård

Personer med hjärtsvikt fick sällan palliativ specialistvård. Erfarenheterna hos sjuksköterskorna var entydiga; det var ovanligt att personer med svår hjärtsvikt fick tillgång till palliativ specialistvård. Det beskrevs som att de satt fast i en ond cirkel där de gång på gång fick söka akutvård för att tillgången till palliativ vård i hemmet var bristfällig.

”Det är ju väldigt få som jag har stött på som är inskrivna i palliativ vård. Dom allra sämsta hjärtsviktpatienterna jag har stött på har faktiskt bara en varit... varit palliativt anmäld. Så det är ju vanligare att man inte är inskriven...” (I 6)

Sjuksköterskorna beskrev sina erfarenheter som att det fanns ett motstånd hos distriktsläkarna och sjuksköterskorna i vården av att bedöma en person med hjärtsvikt som palliativ. Ändå var

erfarenheten att tillgängligheten till palliativ vård för personerna med hjärtsvikt faktiskt är något, om än litet, större idag än tidigare.

Att ha brist på resurser

Det behövs mycket resurser med hembesök och tillgång till stöd, men att de rätta hjälpmedlen att hjälpa saknas. Sjuksköterskorna försökte dock stötta utifrån de förutsättningarna de hade och det kunde till exempel vara att linda benen, ge råd om att anpassa vätskeintag och att samtala.

”Om vi hade rätt ordinationer. Alltså just det här stöd, runt om. Kan jag tycka, eh, brister. Att dom får åka mer in till akuten. Med saker som vi kan sköta i hemmet. Med en bra ordination.” (I 10)

Resurser saknades för att kunna vara hos individen tillräckligt mycket för att ge trygghet i hemmet och tillgången till läkare för hembesök är också bristfällig vilket leder till att personen fick skickas in till akuten för bedömning istället. Om läkaren bedömde individen som palliativ ökade tillgängligheten och resurserna till ordinationer att ta till vid behov.

Diskussion

Metoddiskussion

Valet av metod föranleddes av diskussioner om vilken metod som ansågs vara det bästa verktyget för att uppnå studiens syfte. Kvalitativ manifest innehållsanalys valdes utifrån att det var erfarenheter som skulle studeras och att tolkningen skulle utgå från det klara i texten.

Studiens *trovärdighet* handlar om hur noggrant författarna höll sig studiens syfte, samt hur författarnas förförståelse och erfarenhet präglade analysen. För att säkerställa trovärdigheten i studien diskuterades begreppen *giltighet*, *tillförlitlighet* och *överförbarhet* (Graneheim & Lundman, 2004).

Urvalet kunde påverkas så till vida att författarna bestämde inklusionskriterierna, men det var respektive enhetschef som valde ut aktuella informanter ur urvalsgruppen. Två informanter rekryterades genom att författaren kände dem sedan innan. Det fanns därmed en risk att det påverkade intervjusituationen och samtalet, vilket i sin tur kunde påverka resultatets trovärdighet. Genom att noggrant granska intervjumaterialet och ifrågasätta analysen kunde författarna förebygga så att det inte påverkade studieresultatet. Det tog ibland lång tid att få kontakt med informanter vilket försenade insamlingen och därmed även analysen vilket fick betydelse för resultatets trovärdighet. Urvalet var klart representativt för undersökningens målgrupp genom att de i vardagen mötte personer med hjärtsvikt i palliativ vård. Informanternas kontext var till största delen lik den som förekommer i de flesta kommuner och hemsjukvård i landet. Några skillnader i praxis fanns, men dessa gick att sammanföra bara hänsyn togs till skillnaderna och det var rimligt att anta att det var representativt för de flesta hemsjukvårdssammanhang i Sverige. Sammanfattningsvis kunde sägas att studiens resultat har en förhållandevis hög grad av överförbarhet, vilket handlar om hur användbart resultatet är; det vill säga i vilken grad det kan överföras till andra situationer (Graneheim & Lundman, 2004).

För att försäkra sig om studiens giltighet, diskuterade författarna huruvida frågorna under intervjuerna höll sig till syftet. Diskussioner fördes även med handledaren. Författarna enades om att godkända följdfrågor var ”reflexiva frågor” och frågor som bad om förtydligande och vidare utveckling av ett svar. Författarna enades också om att det ansågs gångbart att

omformulera huvudfrågorna utifrån syftet så länge betydelsen och innebörden blev detsamma (Graneheim & Lundman, 2004). Författarna ansåg det viktigt att utföra intervjuerna på en plats där informanterna kände sig trygga och de fick därför bestämma plats själva.

Författarna diskuterade ofta och mycket med varandra om delar i texten kunde anses framprovocerade av författarna, om de kunde anses spontana och om de svarade på studiens syfte. Intervjutexterna granskades utifrån dessa gemensamma reflektioner, och material som ansågs komma av styrande frågor togs bort. Liksom allt annat material som inte svarade på undersökningens syfte, därigenom har studiens giltighet stärkts (Graneheim & Lundman, 2004).

Författarnas förförståelse och förkunskaper kunde påverka resultatet. För att säkerställa trovärdigheten i studien ifrågasatte därför författarna hela tiden sin egen och varandras förförståelse. Eftersom författarna både arbetar och har arbetat med palliativ vård och mött personer med hjärtsvikt i livets slutskede fanns det en risk för att resultatet påverkades av författarnas kunskap och erfarenhet inom området (Graneheim & Lundman, 2004). Mycket tid och kraft lades därför på att resonera sig till en gemensam tolkning och förståelse av intervjutexterna.

Dataanalysen fick påbörjas när tre intervjuer ännu återstod att genomföras. Risken med att starta analysen innan datainsamlingen var färdig var att författarna har med sig analysresultatet i tanken vid intervjuerna. Intervjuaren riskerade därmed att bli ”färgad” och lyssna in respektive analysera de senare intervjuerna mer selektivt, än de första. Problemet diskuterades flera gånger med handledare, och författarna ifrågasatte analysresultatet och dess trovärdighet utifrån denna omständighet. Störst risk såg författarna med att ställa ledande frågor utifrån vad som sågs framträda i det redan påbörjade analysresultatet. Dessa ledande frågor ifrågasattes och rensades bort, som beskrivits innan. Denna omständighet kan ha påverkat studiens tillförlitlighet. Denna omständighet kan ha påverkat studiens tillförlitlighet och giltighet så tillvida att författarna riskerade styra informanterna för mycket och därigenom missa viktig information från informanterna angående det som avsåg att studeras (Graneheim & Lundman, 2004).

Ett etiskt problem som författarna stötte på under urvalsprocessen var svårigheten att få kontakt med ett par av informanterna. Författarna upplevde ett etiskt dilemma i att vilja ha kontakt med informanterna på grund av tidspress men inte riskera att vara för intensiv i kontaktförsöken. Två personer togs därför kontakt med privat och det etiska förfarandet och dilemmat med detta diskuteras av författarna. Risken fanns att personerna inte upplever samma frihet att tacka nej till deltagande eller samma frihet att berätta om sina erfarenheter. Risken bedömdes dock som låg och författarna var tydliga till informanterna om rätten att tacka nej.

Resultatdiskussion

Två intressanta huvudfynd framkommer i resultatet; ”Att få vara hemma i trygghet” och ”Bristande tillgänglighet till palliativ vård”. I studien framgår att attityden till hjärtsvikt gör att behovet av palliativ vård inte uppmärksammas. Det i sin tur leder till att personer med hjärtsvikt inte förses med de resurser de behöver för att få vara hemma i trygghet, vilket gör att personen hamnar i en ond cirkel med täta akutbesök på sjukhuset.

Faktorer som skapar trygghet i hemmet är bland annat symtomkontrollen, kunskapen och stödet från sjuksköterskan, vårdpersonalen och läkaren samt att det finns en god individuell planering. Detta förstärks av Mooney och Boxer (2003) som lyfter fram att kunskap,

planering och kommunikation bidrar till att förebygga inläggningar på sjukhus och öka möjligheten att vara kvar hemma.

Resultatet visar att tillgången till palliativ vård är begränsad för personerna med hjärtsvikt. Ett sätt att bättre tillgodose personens behov föreslås av Hupcey, Penrod och Fenstermacher (2009) i en studie där de beskriver en modell för att integrera den palliativa vården. Målet är att redan vid insjuknandet i hjärtsvikt, hjälpa individen och närstående att få en förståelse av vad sjukdomen och palliativ vård innebär. Personen bör initialt få ett minimum av palliativt stöd utifrån behov och stödet ökas successivt när personen blir sämre. Det är viktigt att poängtera att palliativ vård är aktiv behandling vars mål är att lindra. Med det arbetssättet tas inte någon större hänsyn till sjukdomsförloppets tidsaspekt, utan fokus ligger i stället på att vara följsam mot individens varierande tillstånd. När tillståndet sviktar och behovet är stort, ökas vårdtillgången och när tillståndet förbättras minskas vårdbehovet och därmed också tillgången. Nyckeln är ett flexibelt och behovsanpassat stöd. Både de personer som lever länge med hjärtsvikt och de som dör efter ett kortare förlopp får därmed tillgång till den palliativa vårdens hörnstenar (Hupcey et al., 2009).

Ett verktyg för att bedöma personerna med hjärtsvikt och deras behov av personcentrerat stöd har bland annat tagits fram av Davidson, Cockburn, Daly och Sanson Fischer (2004) och består av ett skattningsinstrument för att bedöma behovet av personcentrerat stöd utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter (Davidson et al., 2004). Den personcentrerade vården ser till hela människan, vilket rymmer väl med den palliativa vårdens hörnstenar. Dessa hörnstenar utgår bland annat från att ha en god symtomkontroll, vilket berör de kroppsliga behoven såväl som socialt stöd till närstående, kommunikation mellan person och vårdare, och stöd i att upprätthålla sina relationer. Detta kan i sin tur jämföras med studiens resultat där symtomlindring, god planering och kontinuitet innefattar dessa aspekter.

Det finns ett behov av att inkludera personer med hjärtsvikt i den palliativa vården. Det verkar dock finnas ett motstånd hos sjuksköterskor och läkare att knyta an hjärtsvikt till palliativ vård. En orsak skulle kunna vara bristande kunskap om palliativ vård samt attityden till hjärtsvikt som en del av "det naturliga åldrandet". Den bristande tillgången till palliativ vård gör att vårdens inriktning och mål blir oklar, vilket medför otrygghet för individen. Pastor och Moore (2013) beskriver strategier som är evidensbaserade för att inkludera personer med hjärtsvikt i den palliativa vården. De menar att kunskapen behöver ökas kring hjärtsvikt och palliativ vård för inblandad vårdpersonal och rekommenderar en ökad samverkan mellan olika vårdgivare; såsom sjukhus, primärvård, särskilt boende, hemsjukvård och hemtjänst. Det behöver även finnas en individuell vårdplan, för att individ och närstående ska ha kunskap om hur de ska agera vid försämring (Pastor & Moore, 2013). Ett större fokus på hjärtsvikt som palliativ diagnos, samt spridande av kunskap skulle troligen öka medvetenheten om personerna med hjärtsvikts behov av palliativ vård. En bedömning är ett viktigt underlag för att kunna göra en god planering, något som i författarnas resultat visat sig förebygga en ond cirkel.

Det framkom i studien att för personerna med hjärtsvikt kunde deras tillstånd variera stort och det krävdes flexibilitet för att kunna tillmötesgå behoven när de uppstod. Sjuksköterskornas erfarenheter var att attityden till att hjärtsvikt inte var en palliativ diagnos vilket gjorde att tillgången till palliativ vård brast. Det framkommer även i en studie av Brännström et al. (2011) där läkare upplever svårigheter med att diskutera prognos med personer med hjärtsvikt på grund av att sjukdomen varierar i sitt uttryck och är oberäknelig vilket leder till att de inte bedöms som palliativa.

En god planering är en viktig förutsättning för att individen skall kunna vara kvar i hemmet. Om planeringen brister riskerar det resultera i att personen skickas till sjukhus vid svikt och avlider där. Personcentrerad vård bygger på att samarbeta med individen, att dokumentera och göra en planering av vården tillsammans med personen (Ekman et al., 2011). De som fick personcentrerad vård på sjukhus har en signifikant kortare vårdtid än de som inte får den tillgången, vilket antyder att personcentrerad vård är ett effektivt arbetsätt (Ekman et al., 2012). Att använda det personcentrerade arbetsättet för personer med hjärtsvikt i hemsjukvården skulle kunna bidra till att deras planering av vården blir mer individuellt utformad och därmed mer effektiv. Förhoppningsvis får det till följd att personen kan vara hemma i större utsträckning och inte behöva söka akutvård, något som skulle kunna innebära kostnadsbesparingar.

Forskning från ”the Picker/Commonwealth program for patient-centered care” (1993) har tagit fram åtta dimensioner av patientcentrerad vård. Här ingår; respekt för individens värderingar och åsikter, information och kunskap, tillgång till vård, tillgång till emotionellt stöd för att lindra rädsla och oro, att involvera familj och närstående, kontinuitet för att säkra vårdövergångar, fysiskt välbefinnande och samverkan av vården (Gerteis et al., 1993). Dessa dimensioner är framtagna utifrån akutsjukvården men kan med fördel appliceras inom hemsjukvården (Davis, Schoenbaum, & Audet, 2005). Dessa dimensioner stämmer väl överens med personer med hjärtsvikt och deras behov utifrån föreliggande resultat vilket förtydligar att den personcentrerade vården med fördel är applicerbar på individer med svår hjärtsvikt. En personcentrerad vård strävar efter att i hög grad anpassa sig efter individens individuella behov och det tycks därmed finnas stöd för att ett personcentrerat arbetsätt kan bryta den onda cirkeln som personer med hjärtsvikt verkar befinna sig i.

Kliniska implikationer

Resultatet bidrar till att öka kunskapen och förståelsen för personer med hjärtsvikts behov och tillgång till palliativ vård. Förhoppningsvis kan studien bidra till att förändra attityden till hjärtsvikt så att det faktiskt ses som en palliativ diagnos. Personcentrerad vård kan vara ett lämpligt arbetsätt men det behövs vidare studier inom hemsjukvård för att kunna utvärdera effekten; om tryggheten i hemmet ökar. Utifrån studiens resultat kan föreslås dock följande åtgärder;

- Att attityden förändras så att den allmänna och den specialiserade palliativa vården blir likvärdigt tillgänglig för alla individer, även personer med hjärtsvikt.
- Att samverkan mellan olika vårdgivare ökar så att personens behov och vårdens ansvar blir tydligare. Det ska finnas en klar strategi i personens journal om tillvägagångssätt vid försämring och vilka kontaktvägar som i så fall ska användas. Patientansvarig läkare och sjuksköterska ska framgå och en lättillgänglig dialog mellan dessa krävs för att skapa trygghet tillsammans med individ och närstående.
- Den personcentrerade vården behöver lyftas fram och appliceras tydligare för personerna med hjärtsvikt. Det vore intressant om ovan föreslagna åtta dimensioner från ”the Picker/Commonwealth program for patient-centered care” studerades utifrån hemsjukvårdens perspektiv eftersom dessa dimensioner är nära sammanknippade med den palliativa vårdens hörnstenar.

Slutsats

Livet för personerna med hjärtsvikt har beskrivits som ett överlevnadskaos och de har ofta en belastning av en stor symtombörda och en otillräcklig tillgång till den palliativa vården. De största behoven mynnar ut i ett stort behov av trygghet och säkerhet hemma. Tyvärr tillgodoses inte personerna med hjärtsvikt utifrån deras behov av palliativ vård i hemmet, i någon större utsträckning. Det medför täta besök på akutsjukhusen och frekventa inläggningar i slutenvården. Sjukdomen är prognostiskt svår med ett tillstånd som går upp och ner vilket gör att individen återkommande behöver akutsjukvård med inläggning som följd. Möjligheten att vårdas i hemmet minskar därmed. Att arbeta med personcentrerad vård mot dessa individer kan öka möjligheten till att göra omvårdnaden mer individanpassad och öka tryggheten för att kunna vara kvar i hemmet.

Referenser

- Adler, E. D., Goldfinger, J. Z., Kalman, J., Park, M. E., & Meier, D. E. (2009). Palliative care in the treatment of advanced heart failure. *Circulation, 120*(25), 2597-2606. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.109.869123
- Agvall, B., Borgquist, L., Foldevi, M., & Dahlström, U. (2005). Cost of heart failure in Swedish primary healthcare. *Scandinavian Journal of Primary Health Care, 23*(4), 227-232.
- American Heart Association. (2011). *Classes of Heart Failure*. Retrieved 11 maj, 2013
- Brännström, M. (2007). *Ett liv i berg och dalbana : innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser*. Umeå: Universitet.
- Brännström, M., Brulin, C., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G. (2005). Being a palliative nurse for persons with severe congestive heart failure in advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*(4), 314-323. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2005.04.007
- Brännström, M., Ekman, I., Boman, K., & Strandberg, G. (2007). Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession, 27*(1), 10-22. doi: 10.5172/conu.2007.27.1.10
- Brännström, M., Ekman, I., Norberg, A., Boman, K., & Strandberg, G. (2006). Living with severe chronic heart failure in palliative advanced home care. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 5*(4), 295-302. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.01.006
- Brännström, M., Forssell, A., & Pettersson, B. (2011). Physicians' experiences of palliative care for heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(1), 64-69. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2010.04.005
- Chattoo, S., & Atkin, K. M. (2009). Extending specialist palliative care to people with heart failure: semantic, historical and practical limitations to policy guidelines. *Social Science & Medicine, 69*(2), 147-153. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.02.025
- Cortis, J. D., & Williams, A. (2007). Palliative and supportive needs of older adults with heart failure. *International Nursing Review, 54*(3), 263-270. doi: 10.1111/j.1466-7657.2007.00558.x
- Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (Vol. 1, pp. 590). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Vol. 1, pp. 590). Lund: Studentlitteratur.
- Davidson, P., Cockburn, J., Daly, J., & Sanson Fisher, R. (2004). Patient-centered needs assessment: rationale for a psychometric measure for assessing needs in heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 19*(3), 164-171.
- Davis, K., Schoenbaum, S. C., & Audet, A. M. (2005). A 2020 vision of patient-centered primary care. *Journal of General Internal Medicine, 20*(10), 953-957. doi: 10.1111/j.1525-1497.2005.0178.x
- Ekman, I., Cleland, J. G., Swedberg, K., Charlesworth, A., Metra, M., & Poole-Wilson, P. A. (2005). Symptoms in patients with heart failure are prognostic predictors: insights from COMET. *Journal of Cardiac Failure, 11*(4), 288-292.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., . . . Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-centered care--ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 10*(4), 248-251. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008

- Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L. E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., & Swedberg, K. (2012). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*, 33(9), 1112-1119. doi: 10.1093/eurheartj/ehr306
- Forssell, A., & Boman, K. (2006). Erfarenheter av palliativ avancerad hemsjukvård för patienter med svar kronisk hjärtsvikt. (Utvikling i sykepleien * Nursing Development). *Nursing Science & Research in the Nordic Countries*, 26(3), 44.
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. In M. Henricson (Ed.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (Vol. 1, pp. 345-368). Lund: Studentlitteratur.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., Daley, J., & L. Delbanco, T. (1993). *Introduction: Medicine and Health from the Patient's Perspective*. San Francisco: San Francisco : Jossey-Bass.
- Goodlin, S. J. (2009). Palliative care in congestive heart failure *Journal of the American College of Cardiology* (Vol. 54, pp. 386-396). United States.
- 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. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Green, E., Gardiner, C., Gott, M., & Ingleton, C. (2011). Exploring the extent of communication surrounding transitions to palliative care in heart failure: the perspectives of health care professionals. *Journal of Palliative Care*, 27(2), 107-116.
- Hallas, C. N., Wray, J., Andreou, P., & Banner, N. R. (2011). Depression and perceptions about heart failure predict quality of life in patients with advanced heart failure. *Heart & Lung*, 40(2), 111-121. doi: 10.1016/j.hrtlng.2009.12.008
- Hupcey, J. E., Penrod, J., & Fenstermacher, K. (2009). Review article: a model of palliative care for heart failure. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 26(5), 399-404. doi: 10.1177/1049909109333935
- Karlsson, M., Roxberg, A., & Berggren, I. (2010). Community nurses' experiences of ethical dilemmas in palliative care: a Swedish study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 224-231.
- Lepège, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefève, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2007). Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20-21), 1555-1565. doi: 10.1080/09638280701618661
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: a qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 620-634. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00814.x
- McMurray, J. J., Adamopoulos, S., Anker, S. D., Auricchio, A., Böhm, M., Dickstein, K., . . . Guidelines, E. C. f. P. (2012). ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure 2012: The Task Force for the Diagnosis and Treatment of Acute and Chronic Heart Failure 2012 of the European Society of Cardiology. Developed in collaboration with the Heart Failure Association (HFA) of the ESC. *European Heart Journal*, 33(14), 1787-1847. doi: 10.1093/eurheartj/ehs104
- Mooney, J., & Boxer, E. (2003). Keeping heart failure patients at home. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 21(1), 8-13.
- Nordgren, L. (2008). *När kroppen sätter gränser : en studie om att leva med hjärtsvikt i medelåldern*. Diss. (sammanfattning) Växjö : Växjö universitet, 2008, Växjö.
- Nordgren, L., & Sörensen, S. (2003). Symptoms experienced in the last six months of life in patients with end-stage heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(3), 213-217.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

- Pastor, D. K., & Moore, G. (2013). Uncertainties of the heart: palliative care and adult heart failure. *Home Healthcare Nurse*, 31(1), 29-36; quiz 37-28. doi: 10.1097/NHH.0b013e3182778ee3
- Riggs, J. S., Madigan, E. A., & Fortinsky, R. H. (2011). Home Health Care Nursing Visit Intensity and Heart Failure Patient Outcomes. *Home Health Care Management & Practice*, 23(6), 412-420. doi: 10.1177/1084822311405456
- Regionala Cancercentrum i Samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Smith, D. (2012). Development of an end-of-life care pathway for patients with advanced heart failure in a community setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 18(6), 295-300.
- Socialstyrelsen. (2008). *Hjärtsvikt [Elektronisk resurs] : vetenskapligt underlag för Nationella riktlinjer för hjärtsjukvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain & Symptom Management*, 31(1), 58-69.
- SOU 2001:6. (2001). *Döden angår oss alla : värdig vård vid livets slut : slutbetänkande*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Taitel, M., Meaux, N., Pegus, C., Valerian, C., & Kirkham, H. (2012). Place of death among patients with terminal heart failure in a continuous inotropic infusion program. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 29(4), 249-253. doi: 10.1177/1049909111418638
- Ternstedt, B-M. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede: sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad : en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Witter, P. (2005). The district nurse's role in managing patients with heart failure. *Nursing Standard*, 19(24), 38-42.

Bilagor

1. Informationsbrev till enhetschef
2. Informationsbrev till informanterna
3. Inhämtat samtycke

Bilaga 1

Till xxxxxxxxxx, Verksamhetschef/Vårdenhetschef, Xxxxx kommun

Bakgrund och syfte

Patienter med hjärtsvikt är en skör patientgrupp och de har en sjukdom som ofta förknippas med symtomproblematik som andnöd och bröstsmärtor vilket kan leda till att patienten behöver mycket stöd av sjuksköterska/distriktssköterskan samt ett ökat behov av akutsjukvård. Deras tillstånd kan snabbt förvärras och de lever med en ovisshet om när försämringen inträffar. Vi skulle därför vilja intervjua fem sjuksköterskor/distriktssköterskor på Er enhet om deras erfarenheter av vården i livets slutskede för denna patientgrupp som de möter i hemmen och på särskilt boende. Vi har funnit begränsat med studier om just detta område och önskar därför fördjupa oss utifrån vårt syfte.

Syfte

Syftet är att beskriva sjuksköterskans/distriktssköterskans erfarenheter av hjärtsviktpatienters behov och tillgång till palliativ vård

Tillfrågan om deltagande

Önskemålet är att få komma till Er enhet och genomföra intervjuer med sjuksköterskor/distriktssköterskor som träffar patienter med hjärtsvikt. Varje intervju beräknas ta cirka 30-45 minuter och vi önskar ha en enskild intervju med sammanlagt fem sjuksköterskor/distriktssköterskor på Er enhet som har arbetat minst i ett år inom hemsjukvården och/eller mot särskilt boende och träffar patienter i livets slutskede.

Hantering av data

Intervjun kommer att skrivas ut och användas till ett examensarbete på magisternivå vid Hälsohögskolan i Jönköping, avdelningen för omvårdnad. Då resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras

Kontakt

Vi kontaktar Er via telefon inom ett par dagar för att inhämta Ert tillstånd att genomföra intervjuer vid Er enhet.

Handledare för studien

Maria Henricson, universitetslektor, Hälsohögskolan, 036-10 12 52,
maria.henricson@hhj.hj.se

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges av:

Teresa Fornazar Söderlund, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg, 070-916 42 54,
fote12so@student.hj.se

Helene Rygert, Ekhangens palliativa team, Jönköping 070-482 09 39 helene.rygert@hotmail.se

Bilaga 2

Information om forskningsstudie

Sjuksköterskans/distriktssköterskans erfarenhet av hjärtsviktspatienters behov och tillgång till palliativ vård.

Bakgrund

Patienter med hjärtsvikt är en skör patientgrupp som har en sjukdom som ofta förknippas med symtomproblematik som andnöd och bröstsmärtor vilket kan leda till att patienten behöver mycket stöd av sjuksköterska/distriktssköterskan och ett ökat behov av akutsjukvård. Deras tillstånd kan snabbt förvärras och de lever med en ovisshet om när försämringen inträffar. Den vanligaste orsaken till sjukhusvård för personer över 65 år i Sverige är diagnosen hjärtsvikt och i snitt avlider 19 % av alla hjärtsviktspatienter inom ett år efter diagnos. Det är av intresse att studera vården i livets slutskede för denna patientgrupp eftersom forskningen är begränsad.

Syfte

Syftet är att beskriva sjuksköterskans/distriktssköterskans erfarenheter av patienter med hjärtsvikt och deras behov och tillgång till palliativ vård

Tillfrågan om deltagande

Du tillfrågas eftersom du arbetar som sjuksköterska/distriktssköterska och träffar dessa patienter i ditt arbete. Önskemålet är att få intervjua dig om dina erfarenheter om dessa patienters situation. Intervjun kommer att spelas in på band. Dina svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Deltagandet i studien är frivilligt och du kan avstå från deltagande, eller när som helst avbryta din medverkan i studien utan att ange orsak. Intervjun kommer att ta ca 30-45 minuter och genomföras på en plats som du väljer.

Hantering av data

Intervjun kommer att skrivas ut och användas till ett examensarbete på magisternivå vid Hälsohögskolan i Jönköping, avdelningen för omvårdnad. Då resultatet från studien publiceras kommer enskilda individer inte att kunna identifieras.

Kontakt

Kan du tänka dig att delta i studien? Jag kontaktar dig per telefon om en vecka efter att du fått brevet för mer information och planering för intervju.

Ytterligare information och svar på frågor om studien ges av:

Teresa Fornazar Söderberg, sjuksköterska, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg 070-916 42 54

Helene Rygert, sjuksköterska, Ekhagens Gästhem, 036-10 72 91, 070-482 09 39

Maria Henricson, universitetslektor, Hälsohögskolan, 036-10 12 52

Bilaga 3

Sjuksköterska/Distriktsköterska

INTYG

Angående studie om personer med hjärtsvikt och deras behov och tillgång till palliativ vård

Härmed intygas att det inspelade materialet av intervjuerna får användas som analysmaterial till resultatet i studien om sjuksköterskors/distriktsköterskors erfarenheter av personer med hjärtsvikt och deras behov och tillgång till palliativ vård

.....
Namn

.....
Ort och datum

Huvudansvarig för studien är:

Teresa Fornazar Söderlund, Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg, 070-916 42 54,
fote12so@student.hj.se

Helene Rygert, Ekhagens palliativa team, Jönköping 070-482 09 39 helene.rygert@hotmail.se

Handledare för studien är:

Maria Henricson, universitetslektor, Hälsohögskolan, 036-10 12 52,
maria.henricson@hhj.hj.se Avd. för omvårdnad, Box 1026, 551 11 Jönköping